

# SYDÄNSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN ENSITIEDOSTA JA TUESTA

Tiina Lassheikki  
Milla Niva

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2013

Hoitotyön koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveystieteiden ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU  
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) Sukunimi, Etunimi Lasseheikki, Tiina Niva, Milla	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 16.12.2013
	Sivumäärä 50+11	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi SYDÄNSAIRAIDEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SAAMASTAAN ENSITIEDOSTA JA TUESTA		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) LAANTERÄ, Sari MANNINEN, Helena		
Toimeksiantaja(t) Sydänlapset ja – aikuiset ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomessa syntyy joka vuosi noin 550 lasta, joilla on synnynnäinen sydänvika. Lähes kaikki lasten sydänsairaudet ovat rakenteellisia vikoja. Synnynnäisen sydänvian syy jää usein tuntemattomaksi. Kaikilla maapallon kansoilla esiintyy lähes yhtä paljon sydänvikaisia lapsia. Siksi sattumaa pidetään suurimpana sydänvikojen aiheuttajana.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan ensitiedosta sekä selvittää, millä tavoin vanhempien ja perheiden sopeutumista lapsen sairauteen pyrittiin hoitohenkilökunnan toimesta edistämään. Lisäksi vanhemmilta kerättiin kehittämissuhteita ensitietotilanteissa toimiville ammattilaisille. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää sydänlasten perheiden hoitotyötä.</p> <p>Tässä laadullisessa opinnäytetyössä aineisto kerättiin internetissä täytettävällä kyselylomakkeella. Kysely toteutettiin Webropol-ohjelmalla syys-lokakuussa 2013. Kyselyyn vastasi yhteensä yhdeksän (N=9) vanhempaa. Osallistujat ovat Sydänlapset ja – aikuiset ry:n Keski-Suomen aluejärjestön jäseniä ja sydänlasten vanhempia. Saatu aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin.</p> <p>Perheiden saamasta ensitiedosta saatiin kahdenlaisia tuloksia; osa perheistä koki saaneensa tiedollisesti selkeää ja kattavaa ensitietoa, osa taas koki saaneensa hyvin niukasti tietoa lapsensa sairaudesta. Perheiden sopeutumista hoitohenkilökunta oli tukenut sairaalan moniammatillisen työryhmän avuin sekä vertaistuki- ja yhdistystoiminnasta tiedottamalla, mutta myös vanhemmuutta tukemalla. Osa vanhemmista koki jääneensä täysin tai osittain paitsi tukitoimista. Vanhempien vastauksista nousi esiin niin tiedollisen kuin emotionaalisenkin tuen lisäämisen tarve. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan millä tavoin neuvolassa voidaan sydänlapsen perhettä tukea.</p>		
Avainsanat (asiasanat) ensitieto, synnynnäiset sydänviat, tukipalvelut		

Muut tiedot



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU  
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Author(s) Lasssheikki, Tiina Niva, Milla	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 16.12.2013
	Pages 50 + 11	Language Finnish
		Permission for web publication ( X )
Title THE EXPERIENCES RELATED TO THE FIRST INFORMATION AND SUPPORT AMONG THE FAMILIES OF CHILDREN WITH HEART DISEASE		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) LAANTERÄ, Sari MANNINEN, Helena		
Assigned by Sydänlapset ja – aikuiset ry		
<p>Abstract</p> <p>In Finland approximately 550 children are born with congenital heart disease every year. Nearly all children's heart diseases are based on structural flaws. However, usually the cause of heart disease remains unknown. Moreover, congenital heart diseases are common all over the world. Therefore, coincidence is still regarded as the biggest cause of congenital heart disease.</p> <p>The purpose of this study was to illustrate the parents' experiences of the first information given about their child's heart disease. In addition, this study examined how the care personnel assisted the parents and families in their adaptation to their child's heart disease. Furthermore, improvement proposals were collected from the parents for the care professionals working in situations requiring the giving of the first information. The goal of this study was to improve the care of these families.</p> <p>In this study a qualitative research method was used. The data of this study was collected with an internet-based questionnaire. The survey was carried out in September-October in 2013 by using the Webropol-software. In this study there were altogether nine (N=9) participants. The participants were members of the Central Finland Regional Organization of Sydänlapset ja – aikuiset ry (The Finnish Association for Heart Children and Adults). The collected material was analyzed by using an inductive content analysis.</p> <p>The study gained two kinds of results related to the first information received by parents. Part of the families felt that the first information given was informative and comprehensibly presented. The other part stated that the information they received about their child's heart disease was quite scarce. They stated that the nursing staff had aimed to assist the families' adaptation with the help of the hospital's various professionals and by informing the parents about peer support and organizational activities. In addition, they offered support in parenting. Some of the parents saw that they had been totally or partially left without support. Future research could address the development of the written first information for the parents. In addition, the role of the child and mother clinics as a first information provider could be studied more closely.</p>		
Keywords first information, congenital heart diseases, support		
Miscellaneous		



## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ .....	8
2.1 Lasten sydänsairauksista .....	8
2.2 Vanhemmuuteen kasvu ja mielikuvavauva.....	12
2.3 Lapsen sairauden aiheuttama kriisi .....	14
2.4 Pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytymisen tukeminen.....	19
3 SAIRAAN LAPSEN PERHEELLE ANNETTAVA ENSITIETO .....	24
3.1 Hoitohenkilökunta ensitiedon antajina.....	25
3.2 Perhelähtöinen ensitietomalli .....	27
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	29
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	30
5.1 Aineiston keruu.....	31
5.2 Aineiston analyysi.....	32
6 TUTKIMUSTULOKSET .....	34
6.1 Perheiden kokemukset saamastaan ensitiedosta .....	34
6.2 Perheiden sopeutumisen tukeminen.....	36
6.3 Vanhempien kehittämis ehdotukset ensitietotilanteisiin.....	38
7 POHDINTA .....	40
7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	40
7.2 Tulosten pohdintaa sekä johtopäätökset .....	44
LÄHTEET.....	47

LIITE 1 Parisuhteen roolikartta .....	51
LIITE 2 Vanhemmuuden roolikartta.....	52
LIITE 3 Yhteistyösopimus Sydänlapset ja –aikuiset ry .....	53
LIITE 4 Saatekirje sekä kyselylomake .....	56
LIITE 5 Perheiden kokemuksia saamastaan ensitiedosta. Kategoriat. ....	59
LIITE 6 Perheiden sopeutumisen tukeminen. Kategoriat. ....	60
LIITE 7 Vanhempien kehittämis ehdotuksia ensitietotilanteisiin. Kategoriat. ....	61

# 1 JOHDANTO

Joka vuosi Suomessa syntyy noin 550 lasta, joilla on synnynnäinen sydänvika (Jokinen 2005, 184). Synnynnäisen sydänvian syy jää usein tuntemattomaksi. Sattumaa pidetään suurimpana sydänvikojen aiheuttajana, sillä kaikilla maapallon kansoilla esiintyy lähes yhtä paljon sydänvikaisia lapsia (Wallgren 2000, 58). Sikiötutkimuksilla voidaan pienentää riskiä siihen, että sairaan tai vammaisen lapsen syntymä tulee yllätyksenä (Paananen, Pietiläinen, Raussi-Lehto, Väyrynen & Äimälä 2006, 334–335).

Sanotaan, että lapsi syntyy ensin vanhempiensa mieleen (Paananen ym. 2006, 457). Vanhempien kuvitelmat kohtuvauvastaan synnyttävät tunteita ja sidettä vauvaa kohtaan (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 108). Lapsen syntyessä sairaana tai vammaisena tai vammaa epäiltäessä, perhe joutuu äkillisesti luopumaan raskauden aikana kehittyneestä mielikuvalapsestaan. Perhe joutuu tilanteeseen, jossa heidän pitäisi valmistautua vanhemmuuteen, vaikka he samanaikaisesti kokevat mielikuvalapsensa menetyksen. (Paananen ym. 2006, 457–458.) Tieto lapsen sairaudesta aiheuttaa perheenjäsenissä ainakin jonkin asteisen kriisin (Kiiltomäki, 2007, 59).

Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jota läheisille annetaan kun he joutuvat kohtaamaan esimerkiksi lapsen tai sikiön sairauden tai vammautumisen. Laajasti ymmärrettynä ensitieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa myös esimerkiksi jatkohoidosta, sosiaaliturvasta ja tukipalveluista. (Hänninen 2004, 21.) Tässä opinnäytetyössä ensitietoa käsitellään laajasta näkökulmasta.

Opinnäytetyö edustaa laadullista tutkimusta. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Sydänlapset ja – aikuiset ry:n Keski-Suomen aluejaoston kanssa. Sydänlapset ja – aikuiset ry auttoi tekijöitä tavoittamaan kyselyyn vastaajat. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan ensitiedosta sekä selvittää, millä tavoin vanhempien ja perheiden sopeutumista lapsen sairauteen pyrittiin hoitohenkilökunnan toimesta edistämään. Lisäksi vanhemmilta kerättiin kehittämiseh-

dotuksia ensitietotilanteissa toimiville ammattilaisille. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää sydänlasten perheiden hoitotyötä.

Opinnäytetyön tekijät ovat molemmat kättilöopiskelijoita. Kättilötyössä joudutaan väistämättä tilanteisiin, joissa ensitietoa tullaan perheille antamaan. Opinnäytetyön myötä tekijät saavat arvokasta tietoa jota voidaan tulevaisuudessa soveltaa käytännön kättilötyössä ja ensitietotilanteissa.



## 2 PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI PERHEESSÄ

Vammaisuus voidaan jaotella joko fyysiseen vammaan tai kehitysvammaan. Olipa kyseessä fyysisesti vammainen tai kehitysvammainen henkilö, on hän kuitenkin aina yksilö ainutlaatuisine piirteineen eikä häntä voikaan täydellisesti kuvata minkään määritelmän avuin. (Repo 2004, 12.) Selkeä jako ei aina ole mahdollinen johtuen muun muassa siitä, että sairaus voi johtaa vammaisuuteen. Osa pitkäaikaissairauksista voidaan katsoa pysyviksi muun muassa keston, ennusteen ja hoitomahdollisuuksien perusteella. Monet sairaudet, jotka ovat joko lääkkein tai kirurgisesti hoidettavissa ja kestävät oman aikansa katsotaan tilapäisiksi sairauksiksi. (Hänninen 2004, 31.)

### 2.1 Lasten sydänsairauksista

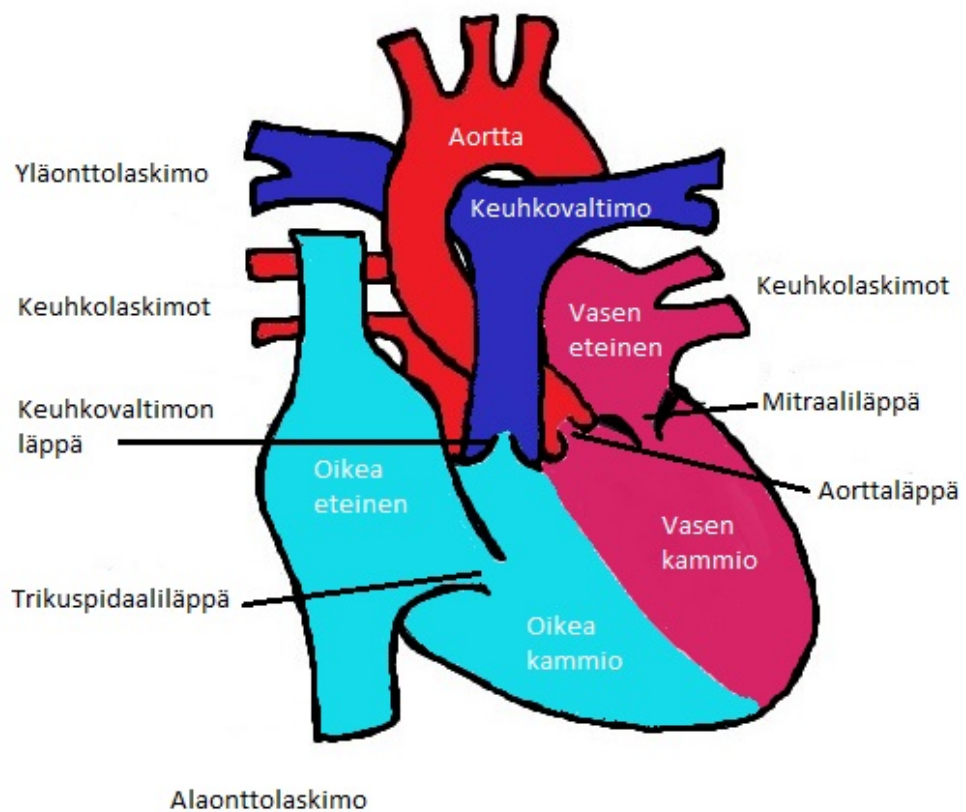
Sydän on ontto, lakkaamatta pumpppaava ja tehokas lihas. Normaalin sydämen koko vastaa karkeasti omistajansa nyrkin kokoa. (Wallgren 2006, 14.) Sydämen sisällä on väliseinä, *septum*, joka jakaa sydämen oikeaan ja vasempaan puoliskoon. Molemmat sydämen puoliskot koostuvat kahdesta osasta; eteisestä, *atriumista*, ja kammioista, *ventrikkelistä*. Laskimot, *venat*, ovat sydämen eteisiin verta tuovia verisuonia. Valtimot, *arteriat*, ovat taas sydämen kammioista verta vieviä verisuonia. (Wallgren 2006, 14; Sand, Øystein, Haug & Bjålie 2012, 268.) Kuvassa 1. on havainnollistettu sydämen rakenne sekä oleelliset verisuonet.

Keuhkoissa kiertäessään veri sitoo itseensä hengitysilmosta saatua happea, hapettumisen myötä myös veren väri muuttuu helakanpunaiseksi. Keuhkolaskimot johtavat hapettuneen veren vasempaan eteiseen, josta se kulkeutuu vasempaan kammioon. Kammion supistuessa hapettunut veri pumpataan aorttaan, josta se kulkeutuu aina pienempiin ja pienempiin valtimoihin ja hiussuoniin kulkeutuen lopulta kehon kaikkiin osiin. Hiussuonista veri kulkeutuu taas laskimoihin, jotka

yhtyvät aina yhä suurempiin laskimoihin. (Wallgren 2006, 15.) Lopulta veri kulkeutuu ala- ja yläonttolaskimoiden kautta takaisin sydämen oikeaan eteiseen, oikea kammio pumpppaa veren keuhkovaltimoon ja sitä pitkin jälleen keuhkoihin, jossa verestä poistuu hiilidioksidia ja se hapettuu uudelleen (Wallgren 2006, 15; Sand ym. 2012, 269).

Jotta veri virtaisi sydämessä oikeaan suuntaan, on sydämessä neljä läppää. Vasemman eteisen ja vasemman kammion välillä on kaksipurjeinen hiippaläppä, *mitraaliläppä*. Vastaavasti oikealla puolella eteisen ja kammion välillä on kolmipurjeinen *trikuspidaaliläppä*. Läppäpurjeiden reuna kiinnittyy kammioden pohjalla oleviin nystyrälihaksiin ohuilla jännehermoilla. Kun kammiot supistuvat, purjeläpät sulkeutuvat estäen näin veren virtaamisen kammioista takaisin eteisiin. Kummankin valtasuonen, keuhkovaltimon ja aortan, tyvessä sijaitsee kolmiosainen taskuläppä. Taskuläpät koostuvat kolmesta ohuesta läppätaskusta. Kun kammiot veltostuvat, valtasuonen paine saa taskuläpät sulkeutumaan, eikä veri näin ollen pääse virtaamaan takaisin kammioon. (Wallgren 2006, 17; Kettunen 2008, 20–21.)

Elimistön kulloinenkin verenkierron tarve määrittelee sen, kuinka paljon sydämen on verta pumpattava. Sydämen toimintaa säätelevät elimistössä sekä hermosto, että hormonit. Nämä taas ohjaavat sydämen oman johtoradan toimintaa. Supistusärsyke syntyy johtoradassa ja myös leviää sitä myöten koko sydämeen. Sinussolmuke on sydämen oma tahdistin, joka säätelee sydämen sykettä. Sinussolmuke sijaitsee sydämen oikean eteisen yläosassa. Sinussolmukkeen hermoimpulssi saa sydämen eteiset supistumaan. Veren virratessa eteisistä kammioihin, hermoimpulssi viipyy hetken eteis-kammio-solmukkeessa. Viiveen jälkeen hermoimpulssi kulkee johtoratasäikeitä, *Hisin kimppua*, kammioihin, jotka vuorostaan supistuvat. (Wallgren 2006, 16; Kettunen 2008, 22–23.) *Diastoleksi* kutsutaan aikaa, joka kuluu kammioden täyttyessä verellä. Tällöin on kammioden lepovaihe. *Systolessa* taas kammiot supistuvat ja veri virtaa oikeasta kammioista keuhkovaltimoon ja vasemmasta aorttaan. (Wallgren 2006, 16.)



Kuva 1. Sydämen rakenne. (Mukaillen: Sydänlapset ja -aikuiset. Alkup. kuvio ks. [http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/terve\\_sydan/?id=184](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/terve_sydan/?id=184))

Lähes kaikki lasten sydänsairaudet ovat rakenteellisia vikoja. Sellainen löytyy noin 0,8 prosentilta vastasyntyneistä. (Jokinen 2005, 184.) Yleisin näistä sydänvioista on kammioväliseinäaukko (VSD), jonka osuus kaikista sydänvioista on 20 %. Neljänneksellä kaikista sydänvikaisista lapsista on myös jokin muu samanaikainen kehityshäiriö. Tyypillisimpiä rakennehäiriöitä ovat muun muassa maha-suolikanavan, virtsateiden, selkärangan ja keskushermoston kehityshäiriöt. (Jokinen 2010, 402.)

Synnyynnäisen sydänvian syy jää usein tuntemattomaksi. Sikiön sydämen kehityksen häiriö, joka tapahtuu kolmen ensimmäisen raskauskuukauden aikana, johtaa sydämen rakennevikaan. Raskauden alkuvaiheessa sairastetut infektiotaudit tai jotkut käytetyt lääkkeet voivat häiritä sydämen kehitystä. Litium, sekä nykyään jo käytöstä poistettu

Talidomidi sekä vihurirokko ovat tunnettuja sydänvikojen aiheuttajia. Myös runsas alkoholin, tupakan tai huumausaineiden käyttö raskauden aikana lisää riskiä sikiön sydänvialle. (Wallgren 2000, 58.) Kuitenkin rakenteellisen sydänvian taustalla on mitä todennäköisimmin kasvutekijöiden, geenien tai muiden säätelyjärjestelmien pysyvä tai ohimenevä häiriö, joka uusiutuu seuraavassa raskaudessa epätodennäköisesti (Jokinen 2005, 184).

Noin kymmenesosalla sydänlapsista on myös jokin oireyhtymä, esimerkiksi 40 prosentilla Downin oireyhtymä-lapsista on sydänvika (Jokinen 2010, 402). Jotkut oireyhtymät ovat perinnöllisiä, mutta silti sydänvikojen periytymisen riskiä pidetään melko pienenä; sydänvikaisen lapsen sisaruksista 2-3 % syntyy sydänvikaisina (Wallgren 2000, 58).

Sikiötutkimuksilla voidaan pienentää riskiä siihen, että sairaan tai vammaisen lapsen syntymä tulee yllätyksenä. Kaikkiin sikiötutkimuksiin osallistuminen on vapaaehtoista, eikä niihin osallistumiseen tule vanhempia painostaa. Sikiödiagnostiikalla tarkoitetaan sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden, sairauksien ja epämuodostumien sekä geeni- ja kromosomivikojen tutkimusta, varhaista toteamista ja hoitoa. (Paananen ym. 2006, 334–335.) Alkuraskaudessa kromosomipoikkeavuuksia seulotaan niin sanotulla varhaisraskauden yhdistelmäseulonnalla, jossa odottajan verinäytteen ja ultraäänitutkimuksessa mitatun sikiön niskaturvotuksen perusteella lasketaan suhdeluku kromosomipoikkeavuuksiin. Kaikille raskaana oleville on myös keskiraskaudessa tarjolla rakenneultraäänitutkimus, jossa sikiön elimet tutkitaan järjestelmällisesti. (THL 2009, 4-5.)

Rakenteelliset sydänviat voivat olla niin sanottuja oikovirtausvikoja, aukkoja eteisten tai kammioden välillä, ahtauttavia vikoja tai monimutkaisia, niin sanottuja syanoottisia, eli sinisyyttä aiheuttavia sydänvikoja (Jokinen 2010, 407–411). Kaikkein yleisimpiä rakenteellisia sydänvikoja ovat oikovirtausvialla tarkoitetaan sydämen rakenteellista vikaa, jossa suuren ja pienen verenkierron välillä on suora yhteys. Tällaisia vikoja voivat olla esimerkiksi kammio- tai eteisväliseinäaukot sekä avoin valtimotiehyt. (Jokinen 2005, 186–190.) Ahtauttavilla sydänvioilla tarkoitetaan sydämen läpissä tai valtimossa olevaa ahtaumaa (Jokinen 2010, 410–411). Syanoottisilla sydänvioilla tarkoitetaan monimutkaisempia

sydänvikoja, joissa valtimoverenkierron happikylläisyys on vähentynyt. Veren happipitoisuuden vähentyessä, myös lapsessa huomataan sinisyyttä, eli syanoosia. Esimerkkejä syanoottisista sydänvioista ovat Fallot'n tetralogia ja suurten suonten transpositio. Syanoottiset sydänviat hoidetaan yleensä leikkauksella. Riippuen sydänvian vaikeusasteesta, tehdään leikkaus joko lapsen ollessa muutaman päivän ikäinen tai muutaman kuukauden iässä. (Jokinen 2005, 186–190.)

Läheskään kaikkien sydänlasten ei tarvitse jäädä syntymän jälkeen pitkiksi jaksoiksi sairaalaan, vaan usein he pääsevät normaaliin tapaan kotiutumaan muutaman sairaalassa vietetyn yön jälkeen, mikäli heidän vointinsa on hyvä. Joskus taas sydänlapsen tila vaatii tiuhaa tai jatkuvaa sairaala-, poliklinikka- ja tutkimuskäyntejä sekä mahdollisesti myös leikkaushoitoja ja niihin valmistautumista. Sydänlapsen vanhemmilla ja muulla perheellä on edessään sopeutuminen aivan uuteen maailmaan verikokeineen ja tutkimuksineen. (Wallgren 2006, 20–22.)

Riippuen lapsen sairastamasta sydänviasta ja tämän vakavuudesta, elämä sairaan lapsen kanssa kotona voi olla täysin tai lähes normaalia lapsiperheen arkea ja sydänvian hoitoon riittää neuvola- ja poliklinikkaseuranta. Suuri osa lasten synnynnäisistä sydänvioista helpottuukin itsestään lapsen kasvun myötä. Tänä päivänä suuri osa leikkaushoitoa vaativista sydänvioista kyetään leikkaamaan jo imeväisikäisenä, joten melko harvoissa tapauksissa joudutaan enää toipumisen jälkeen rajoittamaan lapsen normaalia arkea. Joissain tapauksissa sydänvikaa ei hoidosta huolimatta saada täysin korjattua, tai lapsen vasta odottaessa hoitoa, saattaa sydänvika oireilla esimerkiksi niin, että lapsi väsyä helpommin esimerkiksi leikkiessään tai syödessään. (Wallgren 2006, 20–22.)

## 2.2 Vanhemmuuteen kasvu ja mielikuvavauva

Vanhemmuuden ja varhaisen vuorovaikutuksen kannalta monet kehitystehtävät alkavat jo raskausaikana. Molemmat vanhemmat joutuvat kohtaamaan oman menneisyytensä ja tulevaisuutensa. Vanhemmat joutuvat tarkastelemaan suhdettaan

omiin vanhempiinsa ja hoivaan, jota itse lapsina saivat. He joutuvat myös pohtimaan, millaisia vanhempia he haluavat omalle lapselleen olla. (Paananen ym. 2006, 310.) Tämä edellyttää sitä, että vanhempi palaa omaan lapsuuteensa ja omiin hoivakokemuksiinsa omien vanhempiensa kanssa. Tämä muisteluprosessi voi aiheuttaa konflikteja ja ristiriitaisia tuntemuksia. Raskauden edetessä vanhempien kokemus itsestä lapsena suhteessa omiin vanhempiin antaa hänelle tilaisuuden samaistua heihin – tunnun siitä, että on itsekin vanhempi, kuten omakin äiti ja isä ovat. Tämä vaatii omien vanhempien hyvien ja huonojenkin puolien reflektiota: Mitä halutaan tuoda omilta vanhemmilta omaan äitiyteen tai isyyteen? Missä halutaan ja voidaan heihin samaistua? Missä voitaisiin toimia toisin? (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 105–110.)

Fantasiat omasta vauvasta ja hänen olemassaolostaan ovat positiivinen merkki psykologisesta sopeutumisesta lapsen tuloon. Tulevat vanhemmat voivat kuvitella esimerkiksi miltä vauva näyttää, arvuutella lapsen hiustenväriä tai suvussa kulkevia piirteitä sekä arvuutella lapsen persoonallisuutta omien luonteenpiirteidensä perusteella. (Haapio, Koski, Koski & Paavilainen 2009, 85–86.) Vanhempien kuvitelmat kohtuvauvastaan usein synnyttävät tunteita vauvaa kohtaan (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 108).

Tulevalla äidillä ja isällä mielikuvavauvan muodostuminen ja vanhemmuuteen kasvu ovat erilaisia prosesseja. Äiti tuntee lapsen olemassaolon hyvin fyysisesti jo alkuraskaudesta lähtien. Miehellä vanhemmaksi kasvu ei ole samaan tapaan hormonaalisten muutosten ohjaama fysiologinen prosessi kuin naisella. (Paananen ym. 2006, 43.) Isälle lapsi ei välttämättä odotuksen alkuvaiheessa tunnu todelliselta ja isän voi olla vaikea uskoa tai kuvitella asiaa todeksi, koska lapsi ei vielä näy tai tunnu missään saati vaikuta konkreettisesti isän elämään (Kaila-Behm 1997, 101). Miehellä vanhemmuuteen kasvu on pikemmin mentaalinen oppimisprosessi kuin itsestään tapahtuva muutos miehestä isäksi. Lapsi konkretisoituu isälle lopullisesti vasta syntymän jälkeen. (Paananen ym. 2006, 43.)

## 2.3 Lapsen sairauden aiheuttama kriisi

Useimmille perheenjäsenille tieto lapsen sairaudesta aiheuttaa ainakin jonkin asteisen kriisin (Kiiltomäki 2007, 59). Lapsen syntyessä sairaana tai vammaisena tai vammaa epäiltäessä, perhe joutuu äkillisesti luopumaan raskauden aikana kehittyneestä mielikuvalapsestaan. Perheeseen syntyykin mielikuvista poikkeava lapsi. Perhe joutuu tilanteeseen, jossa heidän pitäisi valmistautua vanhemmuuteen, vaikka he samanaikaisesti kokevat mielikuvalapsensa menetyksen. (Paananen ym. 2006, 457–458.)

Lapsen sairauteen liittyy perheiden jatkuva tiedontarve ja epävarmuus lapsen tilasta ja tulevaisuudesta. Perhe tarvitseeikin jatkuvaa tukea ja tietoa kyetäkseen selviytymään normaalista arjesta, johon lapsen sairaus tuo usein omat haasteensa. Hoitohenkilökunnan jatkuvan tuen lisäksi on tärkeää, että perhe kykenee säilyttämään myös sosiaalisen verkostonsa tuen mahdollistaakseen normaalin arjen muuttuneessa elämäntilanteessa. Perheenjäsenten, etenkin muiden lasten, kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että perhe kykenee säilyttämään edes jossain määrin normaalit arkirutiininsa, jottei perheen elämä pyörisi ainoastaan lapsen sairauden ympärillä. (Kiiltomäki 2007, 59.)

Wallgrenin (2000, 52) mukaan sydänlapsen perhe käy lävitse kahdeksan eri vaihetta. Kuvauksessa oletuksena on, että lapsen sairaus vaatii leikkaushoitoa, vaikka varsin suuri osa sydänlapsista ei vaadi leikkaushoitoa. Myös suhteellisen lievä sydänvika voi laukaista perheessä voimakkaat reaktiot, onhan sydänvika kuitenkin useissa tapauksissa ensimmäinen, jonka perhe joutuu kohtaamaan lähipiirissään. Perheen huolestuneisuus on siis varsin luonnollinen reaktio, oli lapsen sydänvian vaikeusaste lääketieteellisesti ajateltuna mikä hyvänsä. (Wallgren 2000, 52, 57.)

Läheisen sairastumista ja sen aiheuttamaa psyykkistä reaktiota kuvataan usein traumaattisen kriisin vaiheiden kautta. Wallgrenin kuvaamat kahdeksan vaihetta etenevät samankaltaisesti kuin traumaattinen kriisi. Kriisin käsittely ja siitä selviytyminen jaetaan neljään eri vaiheeseen, joita ovat shokki-, reaktio-, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen orientoitumisen tai uudelleen suuntautumisen vaihe

(Saari 2003, 42–43). Kriisin käsittelyn edetessä siirtyminen vaiheesta seuraavaan tapahtuu asteittain. Esimerkiksi siirtyminen sokkivaiheesta reaktiovaiheeseen tapahtuu vaiheittain ja sokkivaiheessa voikin esiintyä niin sanottuja reaktiopiikkejä, jolloin tunteet tulevat voimakkaasti pintaan ja peittyvät jälleen sokin alle. (Saari 2003, 52.)

Sokkireaktiosta puhutaan, kun saamme tiedon jostain järkyttävästä asiasta tai kun jotakin järkyttävää tapahtuu, ensimmäinen reaktio on psyykkinen sokki. Sokkireaktiosta on kyse silloin kun mielemme suojaa meitä sellaiselta tiedolta tai kokemukselta, jota emme pysty vastaan ottamaan emmekä kestä sitä. Psyykkisessä sokissa mieli ottaa niin sanotusti aikalisän. Sokkivaiheessa tyypillistä on, että ihminen kieltää tapahtuneen. (Saari 2003, 42–43.) Reagointitavat sokkivaiheessa ovat kirjavat ja yksilölliset, ja ne voivat vaihdella aina vetäytymisestä ja lamaantumisesta jopa paniikkiin (Kiiltomäki & Muma 2007, 15–16).

Wallgrenin (2000, 52–56) mukaan ensimmäisessä, eli väärinymmärryksen vaiheessa, lapsen sairauden selvityksessä, halutaan koko asia kieltää ja lapsen sairaudelle saatetaankin yrittää keksiä muita selityksiä. Toista vaihetta, selvittelyaikaa, kuvataan todennäköisesti vaikeimmaksi vaiheeksi lapsen sairautta käsiteltäessä. Perhe käy läpi äärimmäisiä ja vaikeita tunteita. Lapsen vointia usein selvitetään erilaisin kokein ja tutkimuksin, jotka laukaisevat vanhemmissa pelon ja avuttomuuden tunteita. Etenkin jos perheessä on myös muita lapsia, kaipaavat hekin vanhempiansa huomiota. Tämä saattaa herättää vanhemmissa riittämättömyyden tunteita, koska sairaan lapsen voinnista huolehtiminen vie suuren osan vanhempien voimista.

Sokissa aivomme kapasiteetista on käytössä suurempi osa kuin yleensä, myös aistimme avautuvat vastaan ottamaan erilaisia ärsyksiä hyvin voimakkaasti. Voidaan puhua jopa supermuistista, kun aistimme ovat virittyneet, jäävät sokkivaiheen aikana kokemamme aistimukset tarkasti mieleemme. Usein ne tulevat mieleen niin sanottuina ”flashbackeinä”, sokissa olevalle ihmiselle jäävät myös hänen kohtaamansa ihmiset erityisesti mieleen ja etenkin heidän sanansa. Tällöin etenkin hoitohenkilökunnan tulisi miettiä, miten sanansa sokissa olevalle ihmiselle asettelee. (Saari 2003, 42–43, 52.)

Kriisin sokkivaiheen auttamisessa korostuu niin fyysisen, kuin psyykkisenkin ensiavun antaminen. Alkuvaiheessa on tärkeää pyrkiä luomaan kriisin kokeneelle



turvallisuuden tunne, rauhoittaa tilanne, ottaa yhteyttä läheisiin ja selvittää, mitä on tapahtunut. (Kiiltomäki & Muma 2007, 16–17.) Oikeita tai lohduttavia sanoja kriisin kokeneelle ei ole olemassakaan, vaan olennaista on, että auttaja kykenee olemaan levollisesti tilanteessa läsnä ja käytettävissä. Kriisin kokeneen reaktioiden hyväksyminen ja rohkaiseva suhtautuminen heihin on olennaista. Sokkivaiheessa ihminen tarvitsee ennen kaikkea kuuntelijaa. On tärkeää että kriisin kokenut saa puhua tapahtuneesta, hän saattaa käydä lävitse tapahtunutta yhä uudelleen ja uudelleen. (Saari 2003, 142–144.)

Reaktiovaiheeseen siirtymisen edellytyksenä on, että akuutti vaaratilanne on ohi ja henkilö kokee olonsa turvalliseksi. Reaktiovaiheeseen siirtyminen tapahtuu usein täydellisesti vasta kotona, sillä oma koti edustaa useimmille ihmisille turvallisinta paikkaa. (Saari 2003, 52.) Kriisin käsittely pääsee vasta reaktiovaiheessa alkuun. Reaktiovaiheeseen liittyy myös todellisuuden kohtaaminen ja menetyksen huomaaminen, joka voi olla hyvinkin kivuliasta. Tyypillisiä reaktiovaiheen tunnereaktioita ovat muun muassa suru, pelko, syyllisyys tai viha. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18.) Tunteet voivat lyhyidenkin aikojen sisässä vaihdella myrskyisästi laidasta laitaan. Myös koetut pelot voivat olla hyvinkin voimakkaita ja irrationaalisia. (Saari 2003, 53–54.)

Kolmantena vaiheena Wallgren (2000, 52–56) kuvasi diagnoosivaiheen. Diagnoosin saaminen voidaan kokea helpotuksena tai romahduttavana kokemuksena. Diagnoosin saaminen saattaa helpottaa perheen suhtautumista sairauteen. Sairauden ennusteeseen ja tulevaisuuteen orientoituminen käy helpommin, kun viimein tiedetään, mistä on kyse. Toisaalta taas vaikean sydänsairauden diagnoosi voidaan kokea romahduttavana jos lapsen tila ennustaa useita leikkauksia tai jos sydänvialle ei ole sillä hetkellä tehtävissä mitään.

Kriisin käsittelyvaiheessa ihminen on jo päässyt pidemmälle kriisinsä käsittelyssä. Kriisin kokeneet prosessoivat tapahtunutta eri tavoin; toisilla kriisin työstäminen tapahtuu tapahtunutta kertaamalla ja siitä puhumalla, toiset taas kokevat etteivät enää jaksa puhua tapahtuneesta ja asian käsittely jatkuukin heillä mielessään. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18.) Sokki- ja reaktiovaiheessa kriisin käsittelyn eteneminen etenee melko nopeaa tahtia, käsittelyvaiheessa kuitenkin prosessin eteneminen hidastuu. Voimakkaat tunteet värittävät myös kriisin käsittelyvaihetta, arkipäiväiset asiat voivat

tuoda kriisin elävänä mieleen. Voimakas kaipaus, suru ja aggressio ovat tässäkin kriisin vaiheessa normaaleja ja tyypillisiä tunnereaktioita. (Saari 2003, 60–61.)

Wallgrenin (2000, 52–56) mukaan neljännessä vaiheessa, leikkausta edeltävänä aikana, mielessä pyörivät ajatukset leikkauksen onnistumisesta ja siitä, miten lapsi tulee toipumaan. Tämä onkin paitsi pelon, samalla myös toivon aikaa. Viidennessä vaiheessa eli varsinaisen leikkaushetken ajalla tietämättömyys ja sen tuomat tunteet; pelko, epätoivo ja toivo vaihtelevat myrskyisästi. Vaikeinta on kun perhe ei leikkaushetkellä tiedä, mitä tapahtuu ja miten lapsi voi. Kuudennessa vaiheessa leikkauksen jälkeistä aikaa ja toipumisaikaa yhdistää helpotuksen tunteet ja tunne siitä, että pahin on nyt ohi. Joskus tosin perhe joutuu kohtaamaan sen tosiasian, että leikkaus ei välttämättä parannakaan lapsen sairautta.

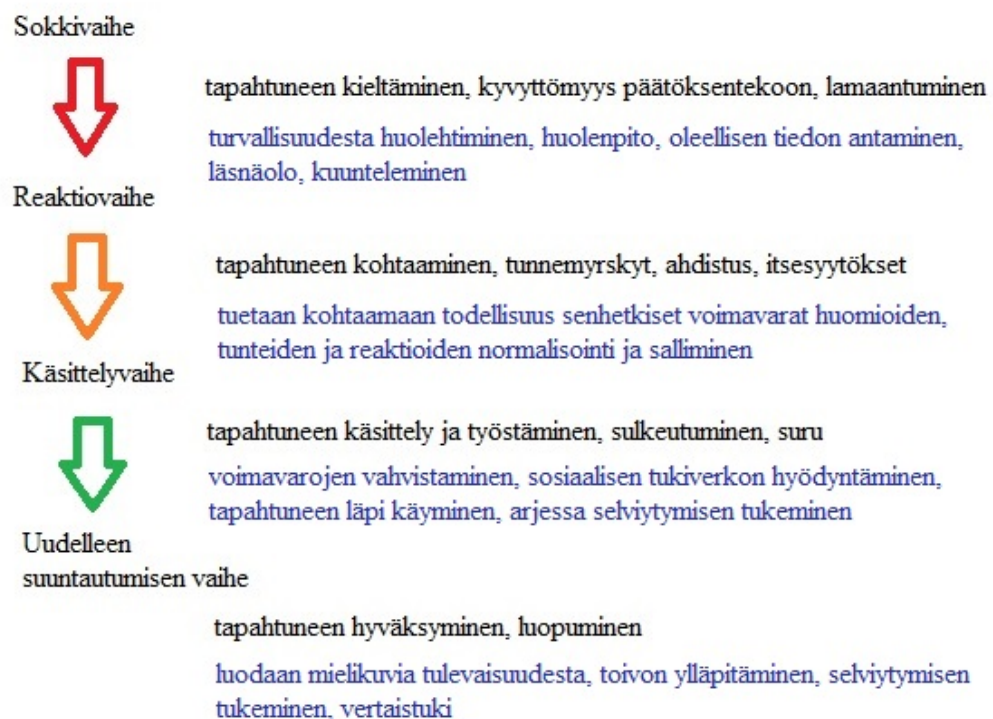
Reaktio- ja käsittelyvaiheessa kriisin kokeneen auttamisessa kriisin kokeneelle annetaan mahdollisuus kertoa, puhua ja käydä läpi kriisiin liittyviä asioita ja ilmaista tunteitaan. Tunteiden kirjo voi hämmentää kriisin kokenutta ja kaikenlaisten tunteiden normalisointi onkin tärkeä auttamismenetelmä. Keskustelun avulla voidaan vähentää mahdollisia syyllisyyden tunteita. Riittävästä unensaannista sekä muusta toiminnasta, jolla kriisin kokenut saisi ajatukset hetkeksikin pois traumaattisesta tapahtumasta, on hyvä huolehtia. (Kiiltomäki & Muma 2007, 18–20.)

Kriisin käsittelyn neljännessä vaiheessa, uudelleensuuntaamisen vaiheessa, ihminen alkaa vähitellen sopeutua muutokseen joita koettu kriisi on tuonut mukanaan. Kun ihminen on saanut emotionaalista välimatkaa tapahtuneeseen, tulee kriisistä vähitellen osa elettyä elämää. Kriisi on saattanut jättää pysyvät arvet ihmisen sisimpään tai se on voinut tuoda myös pysyviä rajoituksia elämään, mutta henkilö oppii elämään niiden kanssa ja jatkamaan elämää eteenpäin. Uudelleensuuntautumisen vaiheelle tyypillistä on, että tulevaisuutta voidaan jo ajatella ja suunnitella. (Kiiltomäki & Muma 2007, 20–21.)

Seitsemännessä vaiheessa, eli toipumisvaiheessa Wallgrenin (2000, 52–56) mukaan perheenjäsenet ovat tyypillisesti jo hyvin väsyneitä kun tavallinen arki voi viimein koittaa. Nämä helpotuksen tunteet jättävät myös viimein tilaa vanhempien omien tunteiden käsittelyyn ja joskus se voi laukaista perheenjäsenten välille jännitystä tai jopa depression. Kahdeksannessa vaiheessa, uuden elämän alkaessa, perhe opettelee

uusia yhdessäolotapoja, kun lapsen sairaus ei enää rajoita elämää samalla tavalla kuin ennen.

Auttaminen uudelleen suuntautumisen vaiheessa on paitsi kuuntelua, myös tulevaisuuden suunnittelua. Kriisin kokenutta rohkaistaan suuntautumaan elämässään eteenpäin, mutta kuitenkin mahdollistetaan paluu menneeseen ja tapahtuneen muisteluun. Myös vertaistuki on hyödyllistä kriisin tässä vaiheessa. (Kiiltomäki & Muma 2007, 20–21.) Kuvaan 2. on koottu kriisin vaiheiden tunnuksenomaisia piirteitä sekä keskeisimmät auttamismenetelmät kussakin kriisin vaiheessa.



Kuva 2. Kriisin vaiheet.

## 2.4 Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen selviytymisen tukeminen

Tuki voidaan jaotella tiedolliseen tukeen, emotionaaliseen tukeen ja instrumentaaliseen eli konkreettiseen tukeen. Emotionaalisen, tiedollisen ja instrumentaalisen tuen muodot perustuvat niiden erilaisiin mekanismeihin. Emotionaalinen tuki kohdentuu tunteisiin ja niiden huomiointiin ja käsittelyyn, kun taas tiedollinen tuki informaation välittämiseen ja vaihtoon. Instrumentaalinen tuki tarkoittaa konkreettista resurssien antamista vuorovaikutussuhteen rinnalla. (Mattila 2011, 19.)

Lapsen sairaus muuttaa perheen toimintaa. Kukin perheenjäsen reagoi sairauden aiheuttamiin muutoksiin omalla tavallaan (Armanto & Koistinen 2007, 423). Muutokset taas tuovat mukanaan perheelle selviytymisvaatimuksia. Selviytyminen voidaan käsittää kaikkina niinä toimintoina, joihin perhe turvautuu vastataksaan sairauden aiheuttamiin vaatimuksiin. Selviytyminen on jatkuvasti muuttuva dynaaminen prosessi, jossa toimitaan tilannearvioihin perustuen. Tilanteiden muuttuessa perheet käyttävät uusia selviytymiskeinoja samalla hyläten vanhentuneita keinoja. Selviytymiskeinojen avulla perhe pyrkii sopeutumaan lapsen sairauden aiheuttamiin tilanteisiin, joissa koetaan ristiriitaa tilanteen vaatimusten ja omien voimavarojen välillä. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 18–19.)

Yksi selviytymisvaatimuksista on tiedon tarve. Tieto tukee perhettä sairauteen sopeutumisessa. (Jurvelin ym. 2006, 19–20.) Perheet tarvitsevat tietoa paitsi lapsen sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista, myös käytännön järjestelyistä kuten tukitoimista, etuisuuksista ja heille kuuluvista palveluista. Perheet toivovat mahdollisuutta vuorovaikutukselliseen keskusteluun asiantuntijan kanssa. Tietoa toivotaan myös kirjallisena. Lisäksi he kaipaavat tukea ja empatiaa niin läheisiltään, kuin myös terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. (Jurvelin ym. 2006, 18–19.) Hoitohenkilökunta voi tukea pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien sopeutumista lapsensa sairauteen muun muassa tarjoamalla heille niin tiedollista, kuin emotionaalistakin tukea sekä rohkaisemalla osallistumaan vertaisryhmien ja yhdistysten toimintaan. Riittävälle tiedon saannille haasteita tuovat tukisysteemien puutteet, vaihtelevat hoitomahdollisuudet ja pirstaloituneet palvelut. (Armanto &

Perheiden selviytymisvoimavaroja ovat terveys, uskomukset, ongelmanratkaisu- ja sosiaaliset taidot sekä sosiaalinen tuki ja materiaaliset resurssit. Persoonalliset tekijät, voimakas uhka tai ympäristötekijät voivat kuitenkin rajoittaa näiden voimavarojen käyttöä, esimerkiksi pelko lapsen menettämisestä tai taloudellinen ahdinko. Terveys ja energia antavat perheille voimavaroja sietää paremmin ongelmia ja stressaavia tilanteita. Positiiviset uskomukset puolestaan tarjoavat lähtökohdan toivolle, merkityksen luomiselle sekä selviytymisponnisteluiden ylläpitämiselle. Uskomus voi esimerkiksi olla, että tietty henkilö, esimerkiksi lääkäri, tai hoitotoimenpide on vaikuttava. Ongelmanratkaisutaidot, mukaan lukien kyvyn etsiä ja analysoida tietoa, tuottavat kyvyn havaita vaihtoehtoisia toimintatapoja sekä vaihtoehtoja harkiten toteuttaa sopivan toimintasuunnitelman. (Armanto & Koistinen 2007, 425; Jurvelin ym. 2006, 19–20.)

Sosiaaliset taidot lisäävät kykyä tehdä yhteistyötä ja saada tukea ja helpottavat ongelman ratkaisua yhdessä muiden kanssa. Sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki ovat merkittävä voimavara, jonka avuin perheet selviytyvät paremmin lapsen sairauden aiheuttamista vaatimuksista. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan, että yksilöllä on ympärillään ihmisiä, joilta voi saada emotionaalista, tiedollista tai konkreettista tukea. Merkittävin emotionaalisen tuen antaja on oma puoliso. Konkreettisella tuella tarkoitetaan materiaalista tukea, kuten rahaa tai rahalla saavutettavissa olevia tavaroita ja palveluita. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki vahvistaa perheen voimavaroja ja auttaa perheitä näkemään myös lapsen terveet puolet. (Armanto & Koistinen 2007, 425; Jurvelin ym. 2006, 19–20.)

Rahallista tukea Suomessa perheet voivat saada sekä Kansaneläkelaitokselta, että kunnilta. Kansaneläkelaitos korvaa vanhempien mahdolliset ansionmenetykset sairaalassaoloajalta sekä mahdolliset matkakulut. Mahdolliset lääkekulut kansaneläkelaitos korvaa osittain. Kansaneläkelaitokselta voidaan myös hakea alle 16-vuotiaan vammaistukea, mikäli lapsen sairaus edellyttää tavanomaista suurempaa sidonnaisuutta ja räsitusta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Tuki voidaan myöntää joko määrääjäksi tai siihen saakka kun lapsi täyttää 16 vuotta. Kansaneläkelaitos avustaa perheitä myös asumisen kuluissa. (Kansaneläkelaitos 2013.) Suomessa lapsiperheiden tueksi on tarjolla monipuolisia sosiaalitoimen

palveluja, joiden avulla tuetaan perheiden arjen sujuvuutta sekä toimitaan suojaverkkona pulmatilanteissa. Kunnat ovat vastuussa palveluiden järjestämisestä. Palvelut on jaettu sosiaalipalveluihin, toimeentulotukeen sekä sosiaaliavustuksiin. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2007, 30.)

Vanhempien selviytymiskeinot voidaan jakaa tunnesuuntautuneisiin sekä ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoin. Tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi huumori, välttäminen tai pako, valikoiva huomiointi, etäisyyden otto sekä syyn ja vastuun hyväksyntä. Tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot ovat usein käytössä silloin, kun tilanteelle ei ole tehtävissä mitään. Tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen tarkoituksena on säädellä tilanteen synnyttämää tunnereaktiota. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Ongelmasuuntautuneella selviytymiskeinolla tarkoitetaan ongelman määrittelyä, vaihtoehtojen ratkaisujen etsimistä, hyötyjen ja kustannusten punnitsemista sekä niiden perusteella tehtäviä valintoja ja toimenpiteitä tilanteen muuttamiseksi. Ongelmasuuntautuneet keinot ovat mahdollisia kun tilanteen muuttamiseksi on jotain tehtävissä. Ongelma- ja tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot voivat olla käytössä yhtäaikaaisesti ja joko helpottaa toistensa käyttöä tai estää sitä. Vanhempien käyttämiä selviytymiskeinoja ovat muun muassa huumori, optimistinen asenne sekä sairauden hyväksyminen. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Hoitohenkilökunta ja vanhemmat tunnistavat samoja tiedon, tuen ja palvelujen tarpeita, eroavaisuuksia esiintyy lähinnä priorisoinnissa. Hoitotyöntekijöiden tulisikin kuunnella perheitä ja heidän tarpeitaan, antaa tietoa ja tukea perheiden tarpeisiin vastaten. Tärkeää on myös, että hoitohenkilökunta myös tukee ja kannustaa perheitä heidän vahvuuksissaan, eikä keskitytä ainoastaan ongelmiin. Hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa perheitä käsittelemään lapsen pitkäaikaissairaus mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Olennaista on, että hoitohenkilökunta tunnistaa muutosvaiheet, joiden avulla perhe sopeutuu sairauteen sekä on tietoinen siitä mitä stressitekijöitä ja tunteita kuhunkin muutosvaiheeseen liittyy. Hoitotyöntekijä toivottavasti myös tunnistaa yksilön ja perheen voimavarat ja käynnistää prosesseja niiden tukemiseksi. (Jurvelin ym. 2006, 21.)

Muiden perheenjäsenten huomiointi ja tarpeet saattavat jäädä taka-alalle perheen keskittyessä sairaan lapsen tarpeisiin. Perheenjäsenten keskinäisissä rooleissa ja kommunikaatiossa voi tapahtua muutoksia. Vanhempien parisuhteelle riskitekijöiksi saattaa muodostua esimerkiksi vaativa sitoutuminen lapsesta huolehtimiseen, oman ajan puute tai epätasaisesti jakautuva työnjako lapsen hoitamisessa. Sairaana lapsen hoitaminen vie vanhemmilta paljon aikaa ja energiaa, joten he tarvitsevat myös aikaa oman terveyden ylläpitämiseen ja lepoon. Osalla vanhemmista esiintyy myös syyllisyyden tunteita lapsen sairaudesta. Usein vanhemmat myös tuntevat itsensä väsyneiksi. Lapsen sairauden ennustamattomuus tuo myös lisävaatimuksia perheille. (Jurvelin ym. 2006, 18–19.) Lapsen lääketieteelliseen hoitoon ja koulutukseen liittyvien päätösten tekeminen aiheuttaa usein vanhemmissa myös ahdistusta. Lisähaastetta vanhemmille tuo muiden perheenjäsenten auttaminen tunteiden käsittelyssä. (Armanto & Koistinen 2007, 425.)

Vanhempien keskinäinen suhde on perheen jalusta, jonka vahvistaminen jo varhaisessa vaiheessa on lapsen ja koko perheen hyvinvoinnin kannalta arvokasta ja ennaltaehkäisevää perhetyötä. Toimiva suhde luo myös vahvan perustan vanhemmuudelle ja siksi vanhemmille tulisi tarjota tukea myös parisuhteen kysymyksissä. Lapsen sairaus voi järkyttää parisuhdetta ja aiheuttaa osapuolten välille jopa kriisin, etenkin silloin jos vanhemmat hyväksyvät lapsen sairauden eri aikaan. (Vilén ym. 2010, 120–121; Armanto & Koistinen 2007, 425.) On kuitenkin muistettava, että vaikka vanhempien välinen parisuhde päättyisikin, jatkuu yhteinen vanhemmuus vielä vuosia sen jälkeenkin. Muun muassa parisuhteen roolikartta (liite 1) sekä vanhemmuuden roolikartta (liite 2) tarjoavat terveydenhuoltoon työvälineitä, joilla tarkastella vanhempien motiiveja sekä rooliodotuksia neutraalista, puolueettomasta näkökulmasta. (Vilén ym. 2010, 120–121.)

Neuvolan perhetyö on yksi hyvä ja suhteellisen helposti saatavilla oleva tukimenetelmä niin lasta odottaville vanhemmille, kuin myös lapsiperheille. Uusi perheenjäsen jo yksinään tuo uusia kehityshaasteita kaikille perheenjäsenille. Jo lasta odottaessa tapahtuu perheiden psyykkisissä rakenteissa muutoksia, jotka valmistavat vastaanottamaan uuden tulokkaan osaksi perhettä. Haasteita perhesuhteiden dynamiikkaan tuovat niin vanhemmuuteen kasvu, sisarusten tunnereaktiot, parisuhde kuin vuorovaikutussuhde vauvaan. Perhetyö vauvaperheessä panostaa varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen, parisuhteen lujittamiseen ja arjen sujuvuuden

helpottamiseen. Perhetyön on huomattu olevan erityisen toimiva raskausaikana, jolloin perheet ovat usein avun suhteen vastaanottavaisempia. Raskausaikana perhe usein myös omaksuu merkittäviä rakenteellisia psyykkisiä muutoksia suhteellisen lyhyessä ajassa. Raskausaikana toteutettu psyykinen työ ja tuki ennaltaehkäisee osaltaan myöhempiä vuorovaikutusongelmia. (Vilén ym. 2010, 170.)



### 3 SAIRAAN LAPSEN PERHEELLE ANNETTAVA ENSITieto

Ensietiedon määrittäminen on vaikeaa, sillä kaikki ensietietotilanteet ovat erilaisia (Hänninen 2004, 22). Ensietiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jota läheisille annetaan kun he joutuvat kohtaamaan esimerkiksi lapsen tai sikiön sairauden tai vammautumisen. Ensietieto voidaan käsitteenä määritellä joko suppeasti, jolloin se käsittää ensimmäisen annetun tiedon lapsen sairaudesta tai vammasta. Laajasti ymmärrettynä taas ensietieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa myös esimerkiksi jatkohoidosta, sosiaaliturvasta ja tukipalveluista. (Hänninen 2004, 21.) Laaja-alaisen ensietiedon päämääränä onkin tukea ja ohjata perhettä sekä auttaa heitä löytämään omat voimavaransa. Laaja-alaisesti ymmärrettynä ensietieto käsittääkin melko pitkän prosessin perheen elämässä (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu). Laaja-alaisen ensietiedon antaminen voidaan nähdä prosessina, johon kuuluu tietojen antaminen sairaalassa sekä kotona selviytymisen tukeminen. Kokonaisvaltainen ensietieto käsittää vamman toteamisen lisäksi tilanteeseen liittyvien reaktioiden, kysymysten ja tunteiden käsittelyä vastasyntyneen vanhempien kanssa. (Talvela, 2004. 33 – 34.)

Tutkijat Helminen ja Hänninen (1995, 5-6) ovat yksinkertaistaneet ensietiedon käsitteen kuuden T:n avulla; Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. Hännisen (2004, 22) mielestä määritelmästä on jäänyt pois tilannekohtaisuus, joten määritelmä jää epätäydelliseksi.

Tieto lapsen vammasta tai sairaudesta kulkeutuu vanhemmille kolmen eri vaiheen kautta; ensimmäisessä vaiheessa, jolloin vasta epäilläään sairautta tai vammaa, annettu tieto on esitietoa. Toisessa vaiheessa, epävarman tiedon vaiheessa, tieto on alustavaa tietoa ja diagnoosivaiheessa varmaa tietoa. (Hänninen 2004, 5.)

### 3.1 Hoitohenkilökunta ensitiedon antajina

Perheenjäsenille ensitieto on erittäin merkittävä asia, koska sillä on suuri vaikutus siihen, miten hyvin he sopeutuvat sairaan lapsen mukanaan tuomaan uuteen elämäntilanteeseen. Terveystieteiden työntekijöille ensitiedon antaminen onkin usein erittäin haastava työtehtävä, ja sitä pidetään yhtenä terveydenhuollon vaikeimmista työtehtävistä. (Ilmakunnas & Sinisaari-Eskelinen 2004, 14.) Ei ole olemassa yksinkertaisia neuvoja tai toimintatapoja niille, jotka kohtaavat mielessä syntyneen toivelapsensa menettäneitä perheitä. Ensitiedon antamisen tavoitteena on tiedon antaminen siten, että perheet kokevat saavansa asianmukaista ja toivoa herättävää ensitietoa sekä tukea kriisissään ja surutyössään. (Paananen ym. 2006, 459–460.) Vanhemmat toivovat heille kerrottavan lapsen mahdollisesta sairaudesta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä ajantasaista, oikeaa tietoa hoitoprosessin edetessä (Ilmakunnas & Sinisaari-Eskelinen 2004, 14). Äidit suhtautuvat tulevaisuuteen optimistisemmin, kun heille esitellään ensitietotilanteessa vamma positiivisesta näkökulmasta ja annetaan heille riittävästi ajantasaista kirjallista materiaalia vammaa koskien (Skotko 2005, 74).

Ensitiedon antajien on hyvä muistaa, että yhtä oleellista ja aluksi ehkä jopa oleellisempaa kuin itse tieto, on se tapa, jolla tietoa perheille annetaan. Jokainen perhe on ainutkertainen, eikä yhtä oikeaa tapaa ensitiedon antamiselle ole. Yhteistä jokaisessa ensitietotilanteessa on kuitenkin se, että ensitiedon antaja on aidosti niin fyysisesti, kuin psyykkisestikin tilanteessa läsnä ja antaa tietoa sen mukaisesti, miten vanhemmat sitä kykenevät vastaanottamaan. On syytä harkita tarkkaan, mitä vanhemmille sanotaan, ja sanottava se niin selkeästi, ettei synny väärinkäsityksiä. Annetun tiedon on oltava tosiseikkoihin perustuvaa, mutta kuitenkin vanhempien sen hetkiset psykologiset voimavarat ja sietokyvyn huomioivaa. Perheille annetun tiedon on oltava yhdenmukaista. (Paananen ym. 2006, 459–460.)

Sairaalassa ensitiedon antajina toimivat lastenlääkärit, gynekologit, kättilöt, hoitajat ja erityistyöntekijät, kuten esimerkiksi sosiaalityöntekijät (Hänninen 2004, 23). Ensimmäisen kerran lapsen poikkeavuudesta kertoo yleensä ensisijaisesti joko

lastenlääkäri tai synnytystä hoitava lääkäri. Poikkeustapauksissa, kun lääkäriä ei ole saatavilla, voi myös kätilö tai hoitaja antaa tilanteesta esitietoa. Joissain tapauksissa lapsen vointi voi vaatia kiireellistä hoitoa, jolloin hoitohenkilökunta joutuu keskittymään ensisijaisesti lapseen. Tämän vuoksi voi ensitiedon antaminen ja perheen tukeminen jäädä toissijaiseen asemaan ja sen vuoksi viivästyä. (Ilmakunnas & Sinisaari-Eskelinen 2004, 14.)

Haasteita laadukkaan ensitiedon antamiseen tuovat myös hoitohenkilökunnan omat tunteet. Sairaalan lapsen syntymä voi olla hoitohenkilökunnallekin järkytys ja herättää vahvoja epävarmuuden ja ahdistuneisuuden tunteita, jotka saattavat myös heijastua vuorovaikutustilanteeseen perheen kanssa. Työntekijä saattaa kokea voimakkaitakin avuttomuuden ja riittämättömyyden tunteita kohdatessaan perheen pettymyksen ja järkytyksen tunteita erinäisine reaktioineen. Ahdistuneisuus ja epävarmuus voivat pahimmillaan johtaa jopa siihen, että työntekijä saattaa joko tiedostaen tai tiedostamattaan vältellä vaikeaa tilannetta. Hoitohenkilökunnan ei kuitenkaan tarvitse pelätä omien tunteidensa heijastumista vuorovaikutustilanteeseen, sillä perheet eivät suinkaan ole kokeneet hoitohenkilökunnan järkytyksen tunteita huonona asiana, vaan pikemminkin osoituksena empatiasta. Avoimella tunneilmastolla on enemmänkin perhettä tukeva vaikutus. (Hänninen 2005, 3989.)

Ensitietotilanteen aiheuttamien vaikeiden tuntemusten vuoksi olisikin hyvin tärkeää, että myös työyhteisössä ensitietotilanteeseen osallistuneet työntekijät pääsisivät halutessaan jakamaan tuntemuksiaan ja keskustelemaan niistä ja sitä kautta ymmärtämään omaa toimintaansa tilanteessa. Tätä pidetäänkin tärkeänä kehittämishaasteena vammaisen lapsen saaneen perheen hoitotyön kehittämisessä. (Ilmakunnas & Sinisaari-Eskelinen 2004, 15.)

Lisähaasteita ensitiedolle tuovat sairaalan eri yksiköiden välinen yhteistyö ja kommunikaatio. Etenkin suurissa sairaaloissa perheen hoitoon osallistuva henkilökunta on jakautunut useisiin eri yksikköihin, joissa kaikissa on oma henkilökuntansa. Perhe saa siis ensitietoa usealta eri taholta ja haasteena onkin annetun ensitiedon yhteneväisyys. Ensitiedon antaja saattaa myös tahtomattaan keskittyä liikaa lapsen sairauden erilaisten ilmenemismuotojen esittelyyn tai muiden lääketieteellisten seikkojen esiin tuomiseen sen sijaan, että erityispiirteitä omaavaan kiehtovaan vastasyntyneeseen tutustuttaisiin kokonaisuutena ja persoonana.

### 3.2 Perhelähtöinen ensitietomalli

Hänninen (2004) havaitsi, että kertomistavalla on suuri vaikutus vanhempien ja lapsen selviytymiseen tulevaisuudessa. Tapa, jolla henkilökunta oli ensitietoa antanut, on ollut yksi eniten tyytymättömyyttä aiheuttaneista tekijöistä vammaisten lasten perheiden keskuudessa (Hänninen 2004, 23). Ensitieto ja tapa jolla se on esitetty voi muokata paitsi vanhempien mielikuvaa syntyneestä lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan, myös heidän käsitystään koko perheen toiminnasta ja tulevaisuudesta. Ensitiedolla ja sen laadulla on myös suuri merkitys siinä, mihin suuntaan perheen sopeutuminen uuteen tilanteeseen lähtee kehittymään. (Taanila 2002, 1289; Fallowfield & Jenkins 2004, 314.) Laadukkaalla, perhelähtöisellä ensitiedolla voidaan edesauttaa perheen positiivista suhtautumistapaa tulevaisuuteen pitkäaikaissairaana lapsen kanssa.

Sairaiden lasten tai heidän perheidensä kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden ammattikäytänteet ja koulutus ovat aikaisemmin perustuneet hyvin pitkälti kriisiteoriaan. Kriisiteoriaan pohjautuva toiminta on kuitenkin ollut luonteeltaan varsin asiantuntijakeskeistä, jolloin perheestä on helposti tullut toiminnan objekti. Viimeisen parin vuosikymmenen aikana onkin puhuttu perhekeskeisestä ja viime vuosina asiakas- ja perhelähtöisestä työskentelytavasta. Perhelähtöisen toimintatavan arvoperustaan kuuluu tiiviisti muun muassa jokaisen perheen toiminta- ja suhtautumistavan kunnioittamista ja huomioimista. Perhelähtöisessä toiminnassa perhe ja henkilökunta ovat tasavertaisessa asemassa toisiinsa nähden. Henkilökunta tuo tilanteeseen ammatillisen asiantuntemuksen ja perhe taas tarjoaa oman elämänsä asiantuntijuuden. (Hänninen 2005, 3989–3990.)

Kaija Hännisen (2004, 194–195) tulkinnan mukaan ensitiedossa on kysymys kolmenlaisesta kohtaamisesta; ”ensiksikin vammaan liittyvän tiedon kohtaamisesta, toiseksi siitä, kun vanhemmat ja työntekijät kokemuksellisella tasolla kohtaavat

vammaisen lapsen ja kolmanneksi vanhempien, työntekijöiden ja vammaisen lapsen keskinäisestä kohtaamisesta”. Nämä vaiheet eivät kuitenkaan ole selkeästi eroteltavissa toisistaan, koska ensitietotilanteissa tapahtumat ovat päällekkäisiä ja sisäkkäisiä toistuen koko prosessin ajan toisiaan seuraten (Hänninen 2004, 194–195).

Tiedon tasolla kysymys on vamman kohtaamisesta, jolla tarkoitetaan vammaa koskevaa rehellistä tietoa. Hoitohenkilökunnalla, erityisesti lääkäreillä, on paljon yksityiskohtaista lääketieteellistä tietoa vammasta. Kun taas vanhemmilla on tältä osa-alueelta vähiten tietoa, joten he tarvitsevat sitä eniten. (Hänninen 2004, 194.)

Tunnetasolla kysymys on vammaisen lapsen kohtaamisesta, jolla tarkoitetaan sitä että sekä lapsen vanhemmat että hoitohenkilökunta joutuvat kohtaamaan vammaisen lapsen omana itsenään. Tunnetasolla vaikuttavina tekijöinä ovat vanhempien suhtautuminen vanhemmuuteen sekä lapsen vammaan sekä hoitohenkilökunnan suhtautuminen lapsen vammaan ja omaan työhönsä. Vanhempien näkökulmasta katsottuna kohtaamisen tulisi tapahtua läsnäolossa, eli työntekijöiden tulisi uskaltaa olla mukana vuorovaikutustilanteessa inhimillisinä, kokonaisina ihmisinä. Tuki siis välittyy vanhemmille työntekijöiden riittävän läsnäolon kautta. Hoitohenkilökunnan panostaessa läsnäoloon ja kiireettömyyteen, perheelle tarjoutuu mahdollisuus keskusteluun, joka myös edesauttaa vanhempien vammaa koskevan tiedon muodostusprosessin käynnistymistä. Kun lasta kohdellaan ja käsitellään kunnioittavasti hoitohenkilökunnan toimesta ja hänestä kerrotaan positiivisia asioita, tuetaan samalla vanhemmuutta ja lapseen kiintymistä. (Hänninen 2004, 194–195.)

Vuorovaikutusprosessin tasolla kohtaavat vanhemmat, vammaisen lapsi sekä työntekijät. Tässä on kysymys avoimesta dialogista, eli siitä että vanhemmat ja työntekijät käyvät yhdessä keskustelua siitä, mitä uusi tilanne tarkoittaa. Vanhemmat ovat työntekijöiden kanssa tasavertaisessa asemassa edustamassa oman elämänsä asiantuntijuutta, työntekijät taas edustavat ammatillista asiantuntijuutta. (Hänninen 2004, 195.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sydänlasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan ensitiedosta sekä selvittää, millä tavoin vanhempien ja perheiden sopeutumista lapsen sairauteen pyrittiin hoitohenkilökunnan toimesta edistämään. Lisäksi vanhemmilta kerättiin kehittämis ehdotuksia ensitietotilanteissa toimiville ammattilaisille. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää sydänlasten perheiden hoitotyötä.

##### **Tutkimustehtävät ovat:**

1. Millaisena sydänsairaana lapsen perheet kokivat saamansa ensitiedon?
2. Millä keinoin perheen sopeutumista tuettiin?
3. Millaisia kehittämis ehdotuksia perheillä on hoitohenkilökunnalle ensitietotilanteessa toimimiseen?

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö edustaa kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyön tutkimuskohteena on kokemus, joten laadullisen tutkimusmenetelmän katsottiin palvelevan parhaiten opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitteita. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Todellisuutta ei kuitenkaan voida pirstoa mielivaltaisesti osiin, vaan tapahtumat muovaavat toinen toisiaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohdetta pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on pikemmin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullisen tutkimuksen keskeinen ominaispiirre on induktiivinen päättely, jossa tehdään havaintoja yksittäisistä tapahtumista, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. Päättely on aineistolähtöistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–23.)

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti tutkittavan aiheen mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Osallistujat tutkimukseen valitaan sen mukaan, kuka kokemuksellisesti parhaiten tietää tutkimuksen mielenkiinnon kohteena olevasta ilmiöstä. Oleellista on, että osallistuja haluaa ja kykenee kuvaamaan tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatua painotetaan määrää enemmän, siksi laadullisen tutkimuksen osallistujajoukko on yleensä pieni. (Kylmä & Juvakka 2007, 58; Kylmä, Hakulinen & Pelkonen 2004, 250.)

Opinnäytetyön kohdejoukoksi valittiin sydänsairaiden lasten vanhemmat. Yhteistyökumppanina toimi Sydänlapset ja -aikuiset ry:n Keski-Suomen aluejaosto. Oletuksena oli, että koska osallistujat ovat yhdistyksen jäseniä, on heillä myös todennäköisesti motivaatiota vastata alan tutkimuksiin. Yhteistyökumppanin avulla sopivan kohderyhmän tavoittaminen oli sujuvaa.

## 5.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme tiedonkeruumenetelmäksi valittiin verkossa täytettävä kyselylomake (liite 4). Lomakkeessa oli sekä taustatietoja kartoittavia kysymyksiä, kysymykset 1-3, että avoimia kysymyksiä, joilla haettiin vastauksia varsinaisiin tutkimuskysymyksiin. Kyselylomake tehtiin Webropol-kyselyohjelmalla.

Menetelmä sopii parhaiten rajatulle ryhmälle ja rajatussa kysymysten asettelussa. Yleensä kyselytutkimusten etuna pidetään sitä, että niiden avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Kyselytutkimuksessa tutkimukseen myös voidaan tavoittaa paljon henkilöitä ja kysyä monia asioita. Lisäksi tutkimuksen tekijä saa aineistonsa jo valmiiksi kirjallisessa muodossa, mikä nopeuttaa varsinaiseen analyysiin pääsemistä. (Hirsjärvi ym. 2010, 195; Kylmä & Juvakka 2007, 104.)

Tyypillisinä kyselylomakkeen heikkouksina pidetään aineiston pinnallisuutta ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina (Hirsjärvi ym. 2010, 195). Tutkimuksessa ei myöskään muodostu henkilökohtaista kontaktia tutkimuksen tekijän ja osallistujan välille, joten tutkijalla ei ole mahdollisuutta varmistua siitä, miten vakavasti vastaajat ovat tutkimukseen osallistuneet (Hirsjärvi ym. 2010, 195; Kylmä & Juvakka 2007, 104). Mahdollisia väärinymmärryksiä on myös vaikea kontrolloida, eikä välttämättä tiedetä, miten onnistuneita kysymykset ovat vastaajien näkökulmasta olleet. Kyselylomaketutkimuksessa ei myöskään voida varmistua siitä, miten vastaajat ovat perehtyneet asiaan, josta kysymyksiä on heille esitetty. (Hirsjärvi ym. 2010, 195.) Kyselylomakkeessa suurimmaksi ongelmaksi usein muodostuu kato (Hirsjärvi ym. 2010, 196). Kaikki vastaajat eivät välttämättä halua vastata kaikkiin heille tuleviin kyselyihin, joten kato saattaa kasvaa suureksikin. Samalla kadon suuruus merkitsee sitä, että vastausten jakautuma on vino: vastaamatta jättävät ne, joita asia ei kiinnosta tai jotka arastelevat kyselyn aihetta. Tällöin vastausten edustavuus on kyseenalainen. (Anttila, 1998.) Se, kuinka suureksi kato muodostuu, on riippuvainen tutkimuksen aihepiiristä ja vastaajajoukosta. Suuresta, valikoimattomasta joukosta ei kovinkaan



usein saada korkeaa vastausprosenttia. (Hirsjärvi ym. 2010, 196.)

Kysely toteutettiin syys-lokakuussa 2013. Vastausaikaa kyselyyn oli 19 vuorokautta. Kyselyyn kertyi yhteensä yhdeksän vastausta. Yhteyshenkilömme Sydänlapset ja – aikuiset ry:stä markkinoi tutkimusta jo hyvissä ajoin ennen tutkimuksen alkua, syksyllä 2012, Sydänlapset ja – aikuiset ry:n Keski-Suomen aluejaoston suljetussa Facebook-ryhmässä sekä yhdistyksen kuukausittain ilmestyvässä jäsenkirjeessä. Tuolloin halukkaita vastaamaan kyselyyn ilmoittautui kymmenen. Yhteyshenkilömme hoiti myös kyselylomakkeen linkin levityksen sekä Facebookin kautta, että yhdistyksen jäsenkirjeessä.

## 5.2 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja samalla niitä kuvaten. Sisällönanalyysissa tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja mutta samalla tiivis esittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–134.) Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysin menetelmänä käytettiin induktiivista, eli aineistolähtöistä, sisällönanalyysiä. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu ensisijaisesti aineistolähtöiseen päättelyyn, jota ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu. Kaikkea saatua tietoa ei analysoida, analyysissa haetaan vastauksia tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät voivat joskus tarkentua vielä aineiston keruun tai analyysin aikana. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.)

Aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä voidaan käyttää myös nimitystä konventionaalinen sisällönanalyysi. Tällä tarkoitetaan prosessia, jossa aineisto ensin puretaan osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Seuraavaksi aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, josta saadaan vastaus tutkimuksen tarkoitukseen ja

tutkimustehtävään. Oleellisinta analyysissä on aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen, eli pelkistämällä muodostetun yleiskäsitteen syntyminen: analyysin avulla tutkittavaa ilmiötä pyritään kuvaamaan tiivistetyssä muodossa. Aineistolähtöisyydessä on kyse siitä, että aineiston annetaan kertoa oma tarinansa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.)

Sisällönanalyysi aloitettiin tutustumalla huolellisesti saatuun aineistoon. Aineisto yhdistettiin samaan tekstitiedostoon. Yhteensä litteroitua tekstiä oli 8 sivua rivivälillä 1,5. Aineistosta etsittiin ilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Alkuperäisilmauksista muunnettiin pelkistettyjä ilmauksia, kuitenkin muuttamatta alkuperäisen ilmauksen sisältöä. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja lajiteltiin yhteneväiset ilmaukset alakategorioihin. Alakategorioista taas yhtäläisyyksiä etsien muodostettiin yläkategoriat, joista johdettiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Analyysin kulkua on havainnollistettu taulukoilla (liitteet 5-7), joissa kunkin tutkimuskysymyksen kohdalla näkyy prosessi pelkistetyistä ilmauksista aina muodostettuihin yläkategorioihin saakka.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Vastaukset tutkimuskysymyksiin on esitetty kukin omana väliotsikkonaan. Väliotsikot on otsikoitu tutkimuskysymysten mukaisesti. Tutkimustulosten tueksi tekstiin on liitetty suoria lainauksia saamastamme aineistosta alkuperäismuodossaan. Lainaukset on esitetty lainausmerkeissä sekä kursivoituna ja niistä on jätetty tutkimuksen kannalta epäolennaiset ilmaukset pois, tämä on merkitty lainauksen yhteyteen kolmella pisteellä. (...). Tutkimukseen osallistujat on numeroitu numerosta V1 numeroon V9 ja tämä merkitty lainauksen yhteyteen. Lainauksista on poistettu kaikki tiedot, joista vastaajan henkilöllisyyden voisi mahdollisesti päätellä.

Kyselyyn osallistuneiden vanhempien lapset olivat syntyneet vuosina 2004–2011. Yhtä lukuun ottamatta, kaikilla lapsilla oli synnynnäinen rakenteellinen sydänvika. Lapsilla oli niin oikovirtaus-, läppä-, kuin syanoottisiakin sydänvikoja. Vanhemmista kuusi oli saanut tiedon lapsen sairaudesta lapsen ollessa vastasyntynyt, kaksi vanhemmista oli saanut tiedon raskausaikana ja yksi vanhemmista lapsen ollessa imeväisikäinen.

### 6.1 Perheiden kokemukset saamastaan ensitiedosta

Perheiden kokemukset saamastaan ensitiedosta tiivistyi kahteen yläkategoriaan; rehellinen tiedonanto läpi hoitoprosessin sekä epävarmuus lapsen voinnista ja ennusteesta. Tutkimustulosten perusteella sydänlasten perheiden kokemukset saamastaan ensitiedosta olivat vaihtelevia. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki saaneensa selkeää, ymmärrettävää ja rehellistä faktatietoa lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvistä toimenpiteistä. Tieto oli annettu heille toistaen,

yksinkertaistettuna ja helposti ymmärrettävässä muodossa, usein piirtämällä ja kuvia käyttämällä havainnollistaen. Jatkohoidon ja seurannan kulku oli heille selkeästi kuvattu. Suuri osa vanhemmista koki saaneensa empaattista ja asiantuntevaa kohtelua hoitohenkilökunnan taholta. Osalla vanhemmista oli kokemus, että oleellisen tiedon anto oli viivästynyt, mikä oli aiheuttanut vanhemmissa suurta huolta ja pelkoa diagnoosin varmistumiseen saakka. Ensitieto näissä tapauksissa oli jäänyt vajaaksi. Tiedon varmistumista odottaessa huoli ja lapsen menettämisen pelko olivat olleet vanhempien päällimmäisiä tunteita. Yksi vanhemmista toi myös esiin, että tietoa lapsen sairaudesta oli annettu suosittelemalla kirjallisuutta luettavaksi ja tärkein, eli ammattilaisen tarjoama asiantuntijuus jäi tässä ensitietotilanteessa hyödyntämättä.

Rehellinen tiedonanto läpi hoitoprosessin muodostui kuudesta alakategoriasta;

- Ajantasainen, suora ja rehellinen asiantieto
- Yksinkertaistettu, helposti ymmärrettävässä muodossa annettu tieto
- Tieto raskauden ja synnytyksen kulusta sekä toimista syntymän jälkeen
- Tieto jatkohoidon ja seurannan kulusta
- Tiedon anto toistaen ja perheen vastaanottokyky huomioiden
- Läsnäolo ja myötäeläminen.

V3: *"(...) lääkäri meni suoraan asiaan ja kertoi mitä ensivaiheen tutkimusten jälkeen tiedettiin. (...) Kaikki kävi nopeasti ja suorasanaisesti."*

V9: *"(...) lääkäri oli meille vanhemmille paljon aikaa istua ja piirtää paperille sydämenrakennetta ja sitä kautta selittää mikä on vialla"*

V8: *"(...) lääkäri kertoi selkeästi loppuraskauden ja synnytykseen liittyvät asia, kuten lapsen syntymisen tapahtuvan (...) ja vauvan tarvitsevan heti tehohoitoa"*

V5: *"(...) diagnoosista/epäilystä kerrottaessa ei juurikaan siinä tilanteessa pystynyt kerrottua informaatiota sisäistämään.. vasta myöhemmin (...) oli itse asian tiimoilta*

*vastaanottavaisempi ja saatu informaatio oli kyllä erittäin hyvää.”*

Epävarmuus lapsen voinnista ja ennusteesta kategoria pitää sisällään kaksi alakategoriaa;

- Epävarmuus lapsen voinnista
- Vajaa tiedollinen tuki.

V1: *”(...) tieto, että lapsi mahdollisesti selviää olisi pitänyt kertoa heti (...)”*

V6: *”(...) tieto saatiin puhelimella perjantaina ja jouduttiin odottamaan viikonlopun yli tiedon varmistumista.”*

## 6.2 Perheiden sopeutumisen tukeminen

Perheiden sopeutumisen tukeminen tiivistyi kahteen yläkategoriaan; moniammatillisen verkoston tarjoama kokonaisvaltainen tuki sekä vanhemmuuden tunteen vahvistaminen. Vanhempien mukaan heidän perheidensä sopeutumista lapsensa sairauteen hoitohenkilökunta oli pyrkinyt edistämään tarjoamalla keskusteluapua, tiedottamalla vertaistuki- ja yhdistystoiminnasta sekä tarjoamalla perheille sosiaalityöntekijän palveluita. Vanhemmat kertoivat saaneensa keskusteluapua paitsi lapsen tai äidin hoitoon osallistuneilta ammattilaisilta, myös psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan taholta. Osasta vastauksista kuitenkin kävi ilmi, että keskusteluavulle olisi ollut tarjottua enemmänkin käyttöä. Vanhempia rohkaistiin vauvan hoitoon osallistumiseen. Tuen osoittamiseksi vanhemmat näkivät myös hoitohenkilökunnan osoittaman kiinnostuksen ja perheestä välittämisen sekä henkilökunnan ammattitaidon välittymisen. Yksi vanhemmista koki jääneensä kokonaan vaille tukitoimia ja kertoi itse etsineensä tarvitsemansa tiedot.

Moniammatillisen verkoston tarjoama kokonaisvaltainen tuki yläkategoria muodostui seitsemästä alakategoriasta;

- Kirjallinen materiaali sairaudesta ja vertaistuesta
- Henkilökunnan tarjoama tiedollinen tuki
- Tuen puuttuminen
- Sosiaalietuuksista tiedottaminen sekä järjestelyissä avustaminen
- Ammatilaisen tarjoama keskusteluapu

V1: ” *Sain jo (...) vauvan ollessa ensimmäisissä tutkimuksissa, sydänlasten kirjan ja valtavan mapin yhdistystietoa luettavakseni*”

V1: ”*Parasta oli kun sydänhoitaja tuli tapaamaan teho-osastolle ja sosiaalityöntekijä selvitti heti tuki- ym. asiat.*”

V4: ”*Mistään vertaistuesta sanottu mitään tai mistä olis saanu taloudellista tukea*”

V3: ”*Olisi ollut kiva, jos hoitajilla olisi ollut aikaa vaikka hetki jutella äidin kanssa (...) eikä vaan kysyä tarviiko lääkkeitä.*”

Vanhemmuuden tunteen vahvistaminen yläkategoria pitää sisällään kaksi alakategoriaa;

- Vauvan hoitoon rohkaiseminen
- Välittämisen osoittaminen

V7: ”*(...) muistan että lääkäri rohkaisi minua ottamaan lapsen syliin kun pelkäsin että lapsi menee uudelleen rikki (...)*”

V9: ”(...) kerrottiin, että (...) oli sydänlääkäri soittanut ja kysynyt meidän lapsen kuulumista ja se tuntui todella hyvältä..”

V9: ”Äiti (...) ei päässyt lasta katsomaan, niin hoitajat olivat hoikan leikanneet tytön tukkaa ja laittanut sen rusettiin ja toimittivat sen minulle (...)”

### 6.3 Vanhempien kehittämis ehdotukset ensitietotilanteisiin

Vanhempien kehittämis ehdotukset ensitietotilanteisiin tiivistyivät yhteen yläkategoriaan; tiedollisen ja emotionaalisen tuen lisääminen osana ensitietoprosessia. Vanhempien vastauksista nousi esiin niin tiedollisen kuin emotionaalisenkin tuen lisäämisen tarve. Useat vanhemmista olivat sitä mieltä, että konkreettista tiedollista materiaalia lapsen sairaudesta olisi tullut antaa enemmän myöhempää tutustumista varten. Myös tiedon annon oikea-aikaisuus sekä tiedonkulku eri hoitoyksiköiden välillä nousivat merkittävänä osa-alueena aineistosta. Osa vanhemmista koki saaneensa liian varhaisessa vaiheessa liikaa tietoa lapsensa sairaudesta, jota ei sitten pystynyt käsittelemään, osa taas koki jääneensä vaille tärkeitä tietoja. Vanhemmat toivoivat tilanteeseen ja vanhempien vastaanottokykyyn kulloinkin soveltuvaa yksilöllistä tiedonantoa. Eri hoitoyksiköiden väliseen tiedonkulkuun toivottiin parannusta, sillä vanhemmat kokivat raskaaksi tilanteen selvittämisen alusta alkaen uuteen yksikköön siirryttäessä.

Useasta vastauksesta tuli toive, että jo sairaalasta olisi antaa vertaistukihenkilöiden yhteystietoja uusille sydänlasten vanhemmille. Vanhemmat toivoivat konkreettista materiaalia, josta lukea relevanttia tietoa lapsensa sydänsairaudesta mukaan kotiin. Useissa vastauksissa kävi ilmi, ettei internetistä omin päin tiedon hankkiminen olekaan välttämättä kannattavaa, sillä runsaasta informaation määrästä on vaikeaa

poimia juuri ne omaa lasta koskevat tiedot.

Vastauksista nousi myös jatkuvan tuen tarve. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta paitsi edellä kuvattuja tukitoimia, myös inhimillistä kanssaoloa ja normaalia aikuisten välistä kanssakäymistä. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että heillä olisi taho, johon voisi aina olla yhteydessä kun tulee kysyttävää tai tarvetta juttelulle.

Tiedollisen ja emotionaalisen tuen lisääminen osana ensitietoprosessia yläkategoria muodostui kahdesta alakategoriasta;

- Tiedollisen oikea-aikaisen tuen tarve
- Jatkuvan tuen tarve

V1: *"(...) tämä oli hieman liian varhaista kun ei osannut suhteuttaa, mikä tiedosta koskisi omaa lasta."*

V3: *"(...) olisin kaivannut vaan jonkun juttelemaan vaikka säästä hetkeksi aikaa (...)"*

V6: *"Täytyy miettiä tarkkaan milloin ja missä sairaudesta kerrotaan"*



## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tässä opinnäytetyössä ei tekijöiden mielestä saatu riittävän kattavia vastauksia tutkimuskysymyksiin. Sekä tekijöiden kokemattomuus opinnäytteen tekijöinä, että tutkimusaineiston analysoijina on saattanut osaltaan vaikuttaa tutkimuksen laatuun. Vastauksista olisi mahdollisesti saatu kuvaavampi ja kattavampi aineisto käyttämällä kyselylomakkeen sijasta haastattelua aineiston keruumenetelmänä. Haastattelun etuna on, että kysymyksiä voi vielä haastattelutilanteessa selventää ja täsmentää vastaajalle. Kyselylomakkeen onnistumista olisi voitu edesauttaa kyselylomakkeen esitestauksella. Tässä kyselyssä kato osoittautui pieneksi. Etukäteen halukkaita vastaajia ilmoitettiin kymmenen ja vastauksia saatiin lopulta yhdeksän kappaletta.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta määrittelevät kriteerit uskottavuus, siirrettävyys, refleksiivisyys ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää tutkimukselta sitä, että saadut tutkimustulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten aineiston analyysi on suoritettu. Aineiston ja saatujen tulosten suhteen kuvaus on merkittävä luotettavuuskysymys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160; Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka, 2007. 129) Siirrettävyyden varmistamiseksi tutkimukselta edellytetään huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvitystä sekä aineiston keruun ja analyysin kattavaa kuvausta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Tutkimuksessa refleksiivisyys edellyttää tutkijalta omien lähtökohtiensa tiedostamista tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tekijän on arvioitava, miten hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Tutkijan on myös kuvattava tutkimuksen lähtökohdat tutkimusraportissaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimuksen vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin. Vahvistettavuus edellyttää tutkimusprosessin dokumentointia niin, että toinen tutkija voi pääpiirteissään seurata prosessin kulkua. Laadullisessa tutkimuksessa

vahvistettavuus on usein pulmallinen kriteeri, sillä laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samoihin tuloksiin samankaan aineiston perusteella. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa viime kädessä luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, sillä arvioinnin kohteena ovat tutkijan teot, ratkaisut ja valinnat (Vilkkä, 2005. 158–159).

Tämä opinnäytetyö oli molemmille tekijöille ensimmäinen. Tekijöiden kokemattomuus opinnäytetyön tekijöinä on saattanut vaikuttaa aineiston analyysiin ja sen luotettavuuteen. Molemmat tekijät ovat jo useiden vuosien ajan opiskelleet hoitotyötä, joten alan termit ja ilmiöt ovat tekijöille jo tuttuja. Ennen tutkimuksen tekoa tekijät ovat myös tutustuneet runsaaseen määrään ensitietoa käsittelevään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Vaikka sisällönanalyysi on pyritty suorittamaan aineistolähtöisesti, on mahdollista, että opinnäytetyön tekijöiden omaama tietoperusta on vaikuttanut aineiston analyysiin. Toisaalta myös tutkimukseen osallistujien valinta on saattanut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Osallistujat ovat kaikki Sydänlapset ja – aikuiset ry:n jäseniä, joka saattaa näkyä heidän vastauksissaan. Tutkimuksen vastausten edustavuus jää kyseenalaiseksi. Opinnäytetyön tutkimuksen toteutus – osiossa on kuvattu aineiston keruu ja analyysivaiheet. Tutkimustulokset – osiossa kuvattujen tutkimustulosten lisäksi liitteisiin (liitteet 5-7) on lisätty taulukot havainnollistamaan sisällönanalyysin kulkua. Kustakin tutkimuskysymyksestä on oma taulukkonsa. Tutkimusta ja analyysiä tehtäessä alkuperäisaineiston sisältöä on pyritty kunnioittamaan mahdollisimman tarkasti.

Teoksessa Laadullinen Terveystutkimus Taru Juvakan mukaan: ”yksi aloittelevan tutkimuksen tekijän ongelma saattaa olla siinä, että hän tekee analyysinsä liian teknisesti” (Kylmä & Juvakka 2007, 123). Tässäkin analyysiprosessissa ensimmäisellä kerralla alkuperäisilmauksia tiivistettiin liikaa, joten yhdistävien kategorioiden muodostaminen kävi mahdottomaksi. Toisella kertaa pyrittiin alkuperäisilmauksia tiivistämään vähemmän ja samalla vaalimaan alkuperäisilmauksen sisältöä aikaisempaa tarkemmin. Vähemmän pelkistetyistä alkuperäisilmauksista oli ala- ja yläkategorioiden muodostaminen huomattavasti sujuvampaa.

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin internetissä täytettävä kyselylomake. Kyselylomakkeen valintaa puolsivat ne seikat, että kyselylomakkeen avulla voidaan helposti tavoittaa useita henkilöitä ja näin ollen edellytykset laajalle ja kattavalle tutkimusai-

neistolle olivat olemassa. Netissä täytettävä lomake on myös kyselyyn vastaajalle helppo tapa, nettilomakkeeseen voi vastata milloin ja missä vastaajalle itselle sopii, edellytyksenä on ainoastaan internet-yhteys ja tietokone. Tutkittaessa ihmisiä tutkimusaineiston luotettavuuden perusta on tutkittavien henkilöiden yhteistyöhalu. Tutkimussuhde voi olla joko välillinen tai välitön. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 290.) Tässä opinnäytetyössä osallistujien ja tekijöiden suhde oli välillinen. Aineiston keruu tapahtui kyselylomakkeen avulla, eivätkä tekijät koskaan olleet henkilökohtaisesti tekemisissä kyselyyn vastanneiden vanhempien kanssa. Kyselylomakkeen avulla pystyttiin myös säilyttämään tarkoituksenmukainen etäisyys tutkimuksen vastaajien ja tekijöiden välillä. Välillisellä aineistonkeruumenetelmällä vältettiin, että vastaaja antaisi sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 206). Välillisellä aineistonkeruumenetelmällä haluttiin myös välttää vastakkainasettelu hoitotyön edustajien ja vanhempien välillä. Vastaajien henkilöllisyys ei ole missään vaiheessa ollut edes tutkimuksen tekijöiden tiedossa, mikä taas vaikuttaa positiivisesti myös tutkittavien anonymiteetin säilyttämiseen.

Kyselylomakkeen heikkouksiksi on esitetty aineiston pinnallisuutta ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina (Hirsjärvi ym. 2010, 195). Kyselytutkimuksessa ei myöskään muodostu henkilökohtaista kontaktia tutkimuksen tekijän ja osallistujan välille, joten tutkijalla ei ole mahdollisuutta varmistua siitä, että vastaaja on ymmärtänyt esitettyt kysymykset niin kuin tutkija on tarkoittanut. Mahdollisia väärinymmärryksiä on vaikea kontrolloida. (Hirsjärvi ym. 2010, 195; Kylmä & Juvakka, 2007, 104.)

Kyselyyn vastaajilla oli ilmeisesti ollut hankaluuksia ymmärtää osaa kysymyksiä, tai kysymysten aiheet olivat sellaisia, joihin vastaaja ei halunnut niin tarkasti vastata. Kyselylomakkeen kysymyksessä 4. oli ensitieto-käsite ymmärretty huomattavasti tarkoitettua suppeampana, vaikka käsitettä oli saatekirjeessä avattu. Useissa vastauksissa ensitieto oli rajattu ainoastaan lääkärin antamaan ensimmäiseen tietoon lapsen sairaudesta tai epäilystä. Saadut vastaukset antavat kuvauksen ensitiedosta sen suppeassa muodossa. Aineiston analyysissä kysymysten rajat ylitettiin, mikäli huomattiin että kysymykseen annettu vastaus toisen kysymyksen yhteydessä. Sisällönanalyysin joustavuus ja säännöttömyys puolsi tätä ratkaisua (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135).

Kyselylomaketutkimuksissa suositeltavaa on testata kyselylomake ennen sen lähettämistä varsinaiselle vastaajajoukolle. Näin voidaan minimoida kysymysten väärinymmärryksien riskit. (Vilkkä 2005, 81.) Tässä opinnäytetyössä tiukan aikataulun vuoksi kyselylomakkeen esitestaukseen ei valitettavasti jäänyt aikaa. Tämä huomioitiin kuitenkin saatekirjeessä (liite 4), jossa vastaajille pyrittiin antamaan mahdollisimman selkeät ohjeet kyselyyn vastaamiseen.

Tutkimusaineistoa kerätessä tulee aina kiinnittää huomiota tutkittavien henkilöiden oikeuksiin ja kohteluun. Lähtökohtana on tutkittavien rehellinen ja kunnioittava kohtelu. Vapaaehtoinen ja tietoon perustuva suostumus on tutkimuksen perusedellytys. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 290.) Vapaaehtoisuus on hyvin keskeinen eettinen normi, eikä se saa jäädä ainoastaan muodollisuudeksi. Tutkimukseen osallistuminen voi olla aidosti vapaaehtoista vain, jos osallistuja on todella ymmärtänyt annetun informaation. Tietoisesta suostumuksesta saadakseen, tutkijan on laadittava tutkittavalle kirjallinen tiedote, jossa tutkimus kuvataan ymmärrettävällä kielellä ja riittävällä tarkkuudella. Vapaaehtoisuuteen kuuluu myös, että osallistumisen voi keskeyttää tai perua milloin tahansa ilman että päätöstä tarvitsee perustella. (TUKIJA, 2010.) Tutkittaville on myös taattava anonymiteetti, mikä tarkoittaa, ettei heidän henkilötietojansa saa koskaan paljastaa ulkopuolisille (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 290).

Tässä opinnäytetyössä tutkittavien osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista, eikä siihen painostettu kenenkään toimesta. Tutkimukseen osallistujia informoitiin etukäteen jo syksyllä 2012 tulevasta tutkimuksesta. Kyselylomakkeen saatekirjeessä (liite 4) kerrotaan myös tutkimuksen kannalta oleellinen informaatio vastaajalle. Tutkittavien henkilöllisyys ei ole edes tutkimuksen tekijöiden tiedossa sekä tutkimustuloksista on poistettu kaikki informaatio, mistä osallistujien henkilöllisyyden voisi päätellä. Tutkimukseen osallistujan oli helppo halutessaan keskeyttää kysely sulkeamalla internet-selain, esimerkiksi haastattelutilanteessa voi osallistujalla olla korkeampi kynnys kyselyn keskeyttämiseen.

Terveystutkimuksessa olennaista on arvioida tutkimukseen osallistujan haavoittuvuutta (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Tutkimuksen sensitiivisyys tässä opinnäytetyössä perustuu tutkittavan ilmiön arkaluontoisuuteen. Sensitiivisestä eli arkaluontoisesta tutkimuksesta on kyse, kun sillä voi olla vahingollisia seuraamuksia joko suoraan tutkimukseen osallistujille tai niille ihmisille, joita tutkimus edustaa. Sensitiivisen tutki-

muksen tunnuspiirteenä on tutkittavan ilmiön tunnepitoisuus. (Maijala, Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen-Ilmonen 2002, 3.) Oman lapsen sairaus on vanhemmille todennäköisesti herkkä ja arkaluontoinen asia. Tässä opinnäytetyössä sensitiivisyys on tiedostettu tutkimuskysymyksiä hahmotettaessa sekä erityisesti otettu huomioon aineiston keruumenetelmää valittaessa. Kyselylomakkeella tutkimukseen vastaaja saa itse päättää, mitä hän kysymykseen tahtoo vastata, eikä haastattelutilanteessa mahdollinen sosiaalinen paine vaikuta osallistujan vastauksiin.

Mitä arkaluontoisempi tai vaikeampi tutkittavan ilmiön aihepiiri on, sitä tarkemmin tutkimuksen tekijä joutuu pohtimaan tutkimuksesta aiheutuvia haittoja (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Vaarana tässä opinnäytetyössä oli, että tutkimukseen osallistujien trauma aktivoituu uudelleen. Koska osallistujat ovat yhdistystoiminnan jäseniä, tekijöiden oletamus oli, että riski trauman uudelleen aktivoitumiseen on pieni, sillä yhdistyksen jäsenten keskuudessa vertaistuki on merkittävä voimavara.

## 7.2 Tulosten pohdintaa sekä johtopäätökset

Sairaiden tai vammaisten lasten perheiden saamaa ensitietoa on tutkittu melko runsaasti. Kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta löytyi useita, mutta kotimaisia tutkimuksia melko niukasti. Kaija Hännisen (2005, 60) mukaan tiedon saaminen on vanhempien mielestä tärkein seikka. Vanhemmat toivoivat heille kerrottavan todellinen tilanne selkeästi ja ymmärrettävällä tavalla sekä niin pian kuin mahdollista. Ensitiedon kertomistavalla oli suuri merkitys vanhempien uskoon omaan ja lapsensa selviytymiseen tulevaisuudessa. (Hänninen 2005, 60.) Fallowfieldin ja Jenkinsin (2004, 315) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat olivat olleet tyytyväisiä ensitietotilanteisiin, joissa lääkäri oli pyrkinyt informoimaan vanhempia tarkasti ja hienotunteisesti. Vanhemmat arvostivat lääkäreitä joista välittyi itsevarmuus ja välittäminen ja jotka antoivat vanhemmille riittävästi tilaa ja aikaa kysymysten esittämiseen (Fallowfield & Jenkins 2004, 315). Brian Skotkon (2005, 74) mukaan äidit suhtautuivat optimistisemmin lapsensa vammaan, kun lääkäri esitteli heille myös positiivisia asioita lapsesta sekä tarjosivat ajantasaista kirjallista tietomateriaalia heille

luettavaksi.

Fallowfieldin ja Jenkinsin tutkimuksessa (2004, 315) tyytymättömyyttä ensitietotilanteisiin aiheuttivat tapa, jolla ensitietoa oli annettu, yksityisyyden puute ensitietotilanteessa sekä kiireen tunne. Taanilan (2002, 1290) mukaan eniten tyytymättömyyttä ensitietotilanteissa oli aiheuttanut ensitiedon annon ajoitus, hoitohenkilökunnan kommunikointitaidot sekä tiedonannon hoito. Hedov, Wikblad ja Annerén (2002, 1348) huomasivat tutkimuksessaan, että vanhemmat jotka olivat saaneet ensitiedon lapsensa vammasta myöhäisemmässä vaiheessa, 24 tunnin tai pidemmän ajan kuluttua, olivat useammin tyytymättömiä saamaansa tiedonantoon.

Tässä opinnäytetyössä tutkimustulokset mukailivat pitkälti aikaisempien tutkimusten tuloksia. Vanhemmat pitivät tärkeänä seikkana tiedon saamista jo varhaisessa vaiheessa. Erityisesti aineistosta ilmeni kirjallisen tiedon saannin tärkeys. Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan, kun heillä oli ollut tarjota vanhemmille aikaa ja tilaisuus kysymysten esittämiseen ensitietotilanteessa. Tyytymättömyyttä vanhemmissa taas aiheutti tiedon saannin vähäisyys sekä ensitiedon annon myöhäinen ajankohta.

Opinnäytetyötä tehtäessä ei neuvolan rooli ensitiedon ja tuen antajana tullut esiin. Jatkossa on aiheellista tutkia, millä tavoin neuvolassa voidaan sydänlapsen perhettä tukea sekä neuvolan terveydenhoitajien kokemuksia ja valmiuksia ensitiedon antajina.

Vanhempien vastauksissa esittämien toiveiden perusteella kirjallista tiedollista tukea tulisi ensitietotilanteeseen lisätä. Useasta vastauksesta kävi ilmi, että vanhemmat toivovat saavansa mukaan kotiin kirjallista materiaalia lapsensa sairaudesta. Ensitietotilanteessa suullisesti välitetty tieto ei välttämättä sokin ja järkytyksen vuoksi jää vanhempien mieleen (Jurvelin ym. 2006, 18–19). Vanhemmille ehdotetaan kehitettävän mukaan jaettavaa spesifiä materiaalia kustakin sydänsairaudesta. Näissä materiaaleissa tulisi tiedon olla selkeästi ymmärrettävää. Tiedon tulisi myös olla siinä mielessä rajattua, että tietomateriaaleissa olisi vain kunkin sydänvian kannalta oleelliset tiedot. Vanhempien kertomuksista huomattiin, että vanhemmilla on ollut vaikeuksia suodattaa saamastaan materiaalista juuri se tieto, mikä koskettaa omaa lasta. Vanhemmilta nostettiin myös toive vertaistukihenkilöiden yhteystietojen saamiseen jo sairaalasta.

Vanhemmat toivoivat, että sairaalassa olisi halukkaiden vertaistukihenkilöiden yhteystiedot, joita henkilökunta voi välittää eteenpäin uusille sydänlasten vanhemmille.

## LÄHTEET

Anttila, Pirkko. 1998. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. [www.metodix.com](http://www.metodix.com). Viitattu 18.10.2013.

Fallowfield, Lesley & Jenkins, Valerie. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet* vol 363. Viitattu 8.10.2013. <http://jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO.

Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. 2002. First information and support provided to children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica* 91, 12, 1344 - 1349. Viitattu 22.10.2013. <http://jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO.

Haapio S., Koski K., Koski P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. WS Bookwell Oy: Porvoo.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Tutkimuksia* 147. Helsinki: Stakes.

Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei vielä ole: Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. *Suomen lääkäri* 60, 40, 3987 – 3991.

Ilmakunnas, P. & Sinisaari-Eskelinen, M. 2004. Vammaisen lapsen syntyessä ensitietoa jaetaan tarpeeseen. *Impakti* 7, 6, 14 – 15.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? 3.-4. painos. Helsinki: WSOY.



Jokinen, E., Juvonen, T., Kaartinen, M., Nieminen, M., Niitynperä, T., Partanen, J., Pohjola-Sintonen, S., Romo, M., Strandberg, T. & Vanhanen, H. 2005. Suomalaisten uusi sydänkirja. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Jokinen, E. 2010. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Teoksessa Lastentaudit. toim. Rajantie J, Mertsola J, Heikinheimo M. 4. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4, 3, 18 – 22.

Kaila-Behm, Arja. 1997. Miehestä esikoisen isäksi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kuopio.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kansaneläkelaitos. 2013. Vammaistuet ja –palvelut. Viitattu 30.10.2013.  
<http://www.kela.fi/vammaistuet>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Ensitieto. Viitattu 30.6.2013.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/ensitieto.html>

Kiiltomäki, A. 2007. Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama kriisi. Teoksessa Tässä ja nyt: sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto, 57–68.

Kiiltomäki, A & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt: sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto, 15 – 27.

Kylmä, J & Hakulinen, T & Pelkonen, M. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. Hoitotiede. - Helsinki : Sairaanhoitajien koulutussäätiö. - 0786-5686. - 16 (2004) : 6, s. 250-257.

Kylmä, J & Juvakka, T, 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy: Helsinki.

Kettunen, R. 2008. Sydämen ja verenkierron toiminta. Teoksessa Sydänsairaudet. toim. Mäkijärvi, Kettunen, Kivelä, Parikka & Yli-Mäyry. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 19–34.

Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta. 2004. Etiikka hoitotyössä. 1.-2. painos. WS Bookwell Oy: Juva

Maijala, H., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. & Paunonen-Ilmonen, M. 2002. Poikkeavaa lasta odottavien perheiden tutkimushaastattelu. Hoitotiede Vol. 14 no 1/-02, 3-10.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Paananen, Pietiläinen, Raussi-Lehto, Väyrynen, Äimälä (toim.). 2006. Kätilötyö. Tammer-Paino Oy: Tampere.

Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. toim. Stormi, A 1. painos. Helsinki: WSOY 9-12.

Saari, S. 2003. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 3. uud. painos. Helsinki: Otava.

Sand, O., Øystein, V., Haug, E. & Bjälle, J. 2012. Ihminen – fysiologia ja anatomia. 8.-9. Uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Sarkkinen, M & Savonlahti, E. 2007. Raskausajan vuorovaikutuspsykologiaa. Teoksessa Neuvolatyön käsikirja. toim. Armanto, Annukka & Koistinen, Paula. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi 105–109.

Skotko, Brian, 2005. Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. Pediatrics, 115, 1, 64 - 77. Viitattu 22.10.2013  
[Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Sydänlapset ja -aikuiset ry. Terve sydän & Yleisimmät sydänviat.

<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/sydanvika/?id=176>. Viitattu 20.6.2013.

Taanila, A. 2002. Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta paediatrica* 91, 12, 1289 - 1291. Viitattu 30.6.2013. <http://jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO.

Talvela, E-L. 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa *Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet*. toim. Stormi, A. 1. painos. Helsinki: WSOY, 33 - 46.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2009. *Sikiöseulonnat - Opas raskaana oleville*. Yliopistopaino: Helsinki.

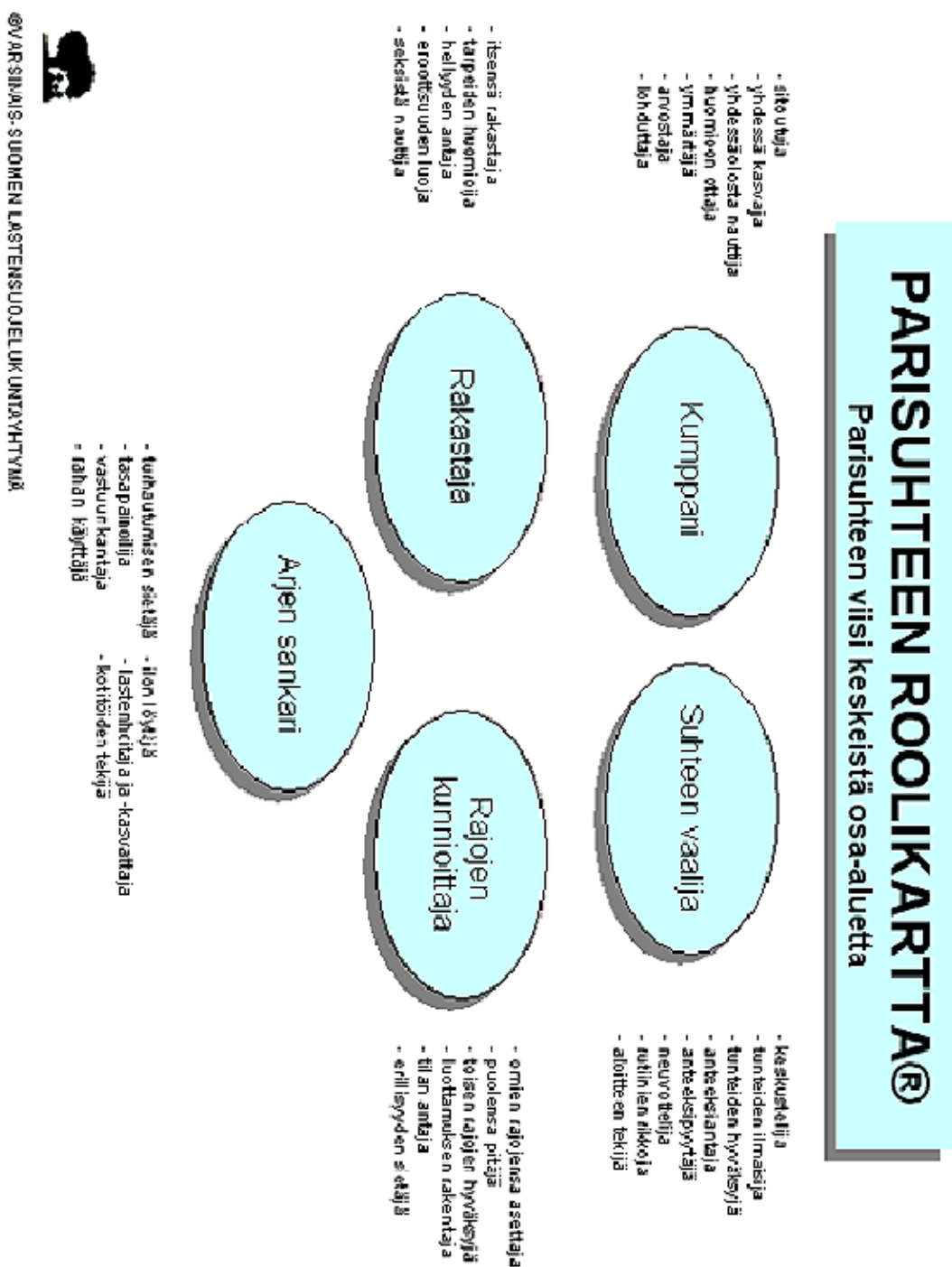
Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA, 2010. Yleistä tutkimusetiikasta. <http://www.tukija.fi/fi/yleista> Viitattu 23.10.2013.

Vilén, M & Seppänen, P & Tapio, N. (toim.) 2010. *Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhetyöhön*. Helsinki: Kirjapaja.

Vilkka, Hanna. 2005. *Tutki ja kehitä*. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.

Wallgren, E. I. 2006. *Sydänlapsesta aikuiseksi*. 3. Uud. Painos. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.

Wallgren, E. I. (toim.) 2000. *Sydänlasten kirja*. 2. painos. Helsinki: Sydänlapset ry.



Kuva: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä, 2013.  
<http://www.vslk.fi/uploads/parisuhteen-roolikartta.png>



### LIITE 3 Yhteistyösopimus Sydänlapset ja -aikuiset ry



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU  
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

1(3)

#### SOPIMUS OPINNÄYTEYHTEISTYÖSTÄ

##### Sopijaosapuolet

Toimeksiantaja Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Toimeksiantajan edustaja Minna Kuosmanen  
Toimeksiantajan yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)  
minna.kuosmanen@toivakka.fi

##### Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyötä ohjaava(t) opettaja(t)  
Loanterä Sari & Manninen Helena  
Yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)  
Sari.Loanterä@jamk.fi & Helena.Manninen@jamk.fi

##### Opiskelija(t)

Tiina Lassheikki  
Milla Niva  
Yhteystiedot (osoite, puhelin, sähköposti)  
Tiina Lassheikki: f9077@student.jamk.fi  
Milla Niva: f1660@student.jamk.fi

##### Opinnäytetyön aihe

Opiskelija laatii opinnäytetyön seuraavasta aiheesta  
Sydänsairaiden lasten perheiden kokemuksia saamastaan ensihiedosta ja tukitoimista

##### T&K

Opinnäytetyö täyttää opetus- ja kulttuuriministeriön 1.2.2011 antaman ohjeen mukaisesti tutkimus- ja kehitystyön ominaisuudet

KYLLÄ ☐, opinnäytetyö on %:sti tutkimus- ja kehitystyötä.  
EI TÄYTÄ ☐

##### Ohjaus

Ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.

##### Dokumentointi

Työstä laaditaan Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys joka luovutetaan toimeksiantajalle ja ammattikorkeakoulun kirjastoon julkaistavaksi.

##### Oikeudet

Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat Opiskelijalle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden teokseen sen valmistuttua. Muut mahdolliset teollisoikeudet ja tekijänoikeudet ovat toimeksiantajan omaisuutta.

##### Keksinnöt

Jos opinnäytetyön tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen Jyväskylän ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia.

##### Työsuhde

Mahdollisesta työsuhteesta tai työstä maksettavasta palkkiosta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen. Opinnäytetyötä tekevät opiskelijat ovat Jyväskylän ammattikorkeakoulun tapaturmavakuutuksen piirissä, mikäli heillä ei ole työsuhdetta opinnäytetyön toimeksiantajaan.





#### Opinnäytetyön julkisuus

Jyväskylän ammattikorkeakoulu noudattaa opetusministeriön suositusta, ettei opinnäytetöihin sisällytetä salassa pidettävää aineistoa ja että opinnäytteet ovat julkisia heti, kun ne on hyväksytty. Arvioitavaan opinnäytetyöhön ei sisällytetä toimeksiantajan liike- tai ammattisalaisuuksia, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon.

#### Luottamukselliset tiedot

Toimeksiantaja sitoutuu ohjauksellaan myötävaikuttamaan siihen, että opinnäytetyöhön ei sisällytetä luottamuksellista aineistoa. Toimeksiantajan nimeämälle edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöhön viimeistään kaksikymmentä (20) päivää ennen aiottua tarkastukseen luovuttamista. Toimeksiantajalla on oikeus vaatia muokkauksia opinnäytetyöhön, mikäli julkaiseminen vaarantaa mahdollista Toimeksiantajan patentin hakua tai muuta immateriaalioikeudellista suojaamista tai sisältää Toimeksiantajan luottamuksellisia tietoja. Kieltävä päätös tulee perustella. Opiskelijalla on oikeus saada aineisto, jonka sisällyttämiseen opinnäytetyöhön Toimeksiantaja on antanut kielteisen päätöksen, muokattavaksi yhteistyössä Toimeksiantajan kanssa ja opinnäytetyö jätettäväksi tarkastukseen sen jälkeen kun Toimeksiantajan etuja haittaavat kohdat on poistettu. Mikäli Toimeksiantaja ei edellä mainittuna määräaikana vaadi muutoksia opinnäytetyöhön, on opiskelijalla oikeus jättää opinnäytetyö sellaisenaan tarkastukseen.

#### Opinnäytetyön esitys

Opinnäytetyön esitys on aina julkinen. Työn teettäjä ja tekijä määrittävät yhdessä esityksen sisällön siten, että esitys ei loukkaa salassapitosopimusta.

#### Salassapito

Ohjaava opettaja ja opinnäytetyön tekijä ovat velvolliset pitämään luottamuksellisina ja salassa kaikki toimeksiantajan liike- ja ammattisalaisuudet. Mikäli toimeksiantaja sitä vaatii, tehdään opinnäytetyötä koskeva erillinen salassapitosopimus.

#### Vastuut

Sopijaosapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista vahingosta. Vastuun ulkopuolelle on rajattu välilliset vahingot. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.

Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samasanaista kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus astuu voimaan allekirjoitushetkellä.

#### Julkaisu

Opinnäytetyön ja sen tiivistelmän saa julkaista myös elektronisesti.

Kyllä ☐

Ei ☐

Toimeksiantaja pidättää oikeuden päättää elektronisesta julkaisemisesta myöhemmin ☐

#### Allekirjoitukset

Paikka ja aika

Jyväskylä 05 09 2013

*Ulla Huoma*

Toimeksiantajan edustaja

Opinnäytetyön tekijä


*Tiina Lassheikki*  
TIINA LASSHEIKKI

Opinnäytetyön tekijä


*Milla Nira*  
MILLA NIRA



Ohjaava opettaja

  
Helena Manninen

Ohjaava opettaja

  
SARI LAANTERÄ



## ***Sydänsairaiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan ensitiedosta ja tuesta***

### **Saatteeksi**

Hyvät vanhemmat,

Olemme kaksi valmistuvaa kättilöopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä sydänsairaiden lasten perheiden kokemuksista saamastaan ensitiedosta ja tuesta. Tutkimuksemme on suunnattu sydänsairaiden lasten vanhemmille. Käsittelemme työssämme ensitietoa laajasta näkökulmasta, mikä tarkoittaa sitä, että ensitieto kattaa kaiken lapsen sairautta koskevan tiedon ja tuen, mitä perheille on annettu lapsen sairauden alkutaipaleella. Tuella tarkoitamme niitä toimia, joiden avulla perheiden sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen on pyritty edesauttamaan.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää millaisena sydänsairaiden lasten vanhemmat saamansa ensitiedon kokivat. Lisäksi haluamme selvittää, millä tavoin vanhempien ja perheiden sopeutumista lapsen sairauteen pyrittiin hoitohenkilökunnan toimesta edistämään. Toivomme saavamme suoraan teiltä hyvät vanhemmat myös kehittämis ehdotuksia, millä tavoin hoitohenkilökunnan ensitietotilanteessa tulisi toimia.

Kysely toteutetaan syys-lokakuussa 2013 teille jäsenkirjeen ohessa lähetetyn hyperlinkin kautta. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja kyselyn voi missä vaiheessa tahansa keskeyttää sulkemalla selainikkunan. Kysely toteutetaan koulumme Webropol-järjestelmän kautta ja kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti. Käytämme saamaamme aineistoa vain omaan opinnäytetyöhömmme. Vastaukset ovat ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytettävissä. Aineiston analyysin jälkeen hävitämme saamamme aineiston. Voitte vastata kysymyksiin joko yksin tai yhdessä toisen vanhemman kanssa. Vastausaika on lokakuun 16. päivään saakka.

Otattehan rohkeasti yhteyttä sähköpostilla joko Millaan tai Tiinaan, mikäli teille tulee jokin kysyttävää.

Vastauksistanne ja yhteystyöstä kiittäen:

Tiina Lassheikki  
f9077@student.jamk.fi

Milla Niva  
f1660@student.jamk.fi

Opinnäytetyömme ohjaavina opettajina toimivat:

Sari Laanterä  
Sari.Laanterä@jamk.fi

Helena Manninen  
Helena.Manninen@jamk.fi

**1. Lapsen syntymäpäivä:**

---

---

---

**2. Lapsen sairauden diagnoosi:**

Mikäli lapsesi sairaus ei vielä ole tiedossa, voit jättää kentän tyhjäksi.

---

---

---

**3. Milloin sait tietää lapsesi sairaudesta?**

- ☐ a. raskausaikana  
☐ b. lapsen ollessa vastasyntynyt

☐ c. muulloin, milloin?

---

**4. Kerro omin sanoin, millaista saamasi ensitieto lapsen sairaudesta oli.**

---

---

---

**5. Millä keinoin perheenne sopeutumista lapsenne sairauteen tuettiin?**

Kuvaile, millaisin toimin hoitohenkilökunta pyrki edistämään perheenne sopeutumista sairaan lapsen kanssa elämiseen. Tällaisia toimia voivat esimerkiksi olla sosiaalityö, perhetyö ja tieto vertaistuesta ja -toiminnasta.

---

---

---

**6. Millaisia kehittämis ehdotuksia sinulla on ensitietotilanteissa työskenteleville ammattilaisille?**

---

---

---

**7.** Tähän voit halutessasi kirjoittaa omin sanoin kommentteja ja ajatuksiasi. Myös mahdollinen palaute tutkimukseen liittyen on tervetullutta.

---

---

---

**Kiitos osallistumisestasi!**

LIITE 5 Perheiden kokemuksia saamastaan ensitiedosta. Kategoriat.

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
lääkärin antama oikeanlainen tieto	Ajantasainen, suora ja rehellinen asiatieto	Rehellinen tiedonanto läpi hoitoprosessin
ajantasainen tiedonanto		
rehellinen, suora asiatieto		
komplikaatoriskeistä tiedottaminen		
diagnoosin selventäminen		
selkeä, havainnollistettu tieto	Yksinkertaistettu, helposti ymmärrettävässä muodossa annettu tieto	
täsmällinen, havainnollistettu tieto		
havainnollistettu tieto		
yksinkertaistettu tieto		
selvitys lapsen tilan seurannasta	Tieto raskauden ja synnytyksen kulusta sekä toimista syntymän jälkeen	
selvitys toimista syntymän jälkeen		
tieto loppuraskauteen ja synnytykseen liittyvistä seikoista		
jatkohoidon kulku	Tieto jatkohoidon ja – seurannan kulusta	
jatkotutkimuksiin ohjaaminen		
hoidon jatkuvuus		
diagnoosista / epäilystä kerrottaessa ei kerrottua informaatiota pystynyt sisäistämään	Tiedon anto toistaen ja perheen vastaanottokyky huomioiden	
toistettu tiedonanto		
empaattista, asiantuntevaa kohtaamista	Läsnäolo ja myötäeläminen	
henkilökohtaisesti välitetty tieto		
läsnäolo		
toivon antaminen		
hoitosuhteen luominen		
yhteistyö		
pelko lapsen menettämisestä	Epävarmuus lapsen voinnista	Epävarmuus lapsen voinnista ja ennusteesta
sairauden etenemisen ennustamattomuus		
tiedon varmistumisen odottaminen		
epävarmuus tulevasta		
asiantuntijalta saadun tiedon puute	Vajaa tiedollinen tuki	
ennusteesta ei kerrottu		
oleellisen tiedonannon viivästyminen		
tiedonannon sopimaton ajankohda		

LIITE 6 Perheiden sopeutumisen tukeminen. Kategoriat.

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
kirjallinen materiaali yhdistystiedosta ja sydänsairauksista	Kirjallinen materiaali sairaudesta ja vertaistuesta	Moniammatillisen verkoston tarjoama kokonaisvaltainen tuki
kirjallinen materiaali yhdistystiedosta		
tiedon myötä hakeutuminen sopeutumisvalmennuskurssille		
tieto vertaistuesta		
annettiin yhdistystietoa		
suositeltiin kirjallisuutta luetta-vaksi		
tapaaminen sydänhoitajan kanssa		
liikaa tietoa liian varhaisessa vaiheessa		
asiatieto sairauden vaatimista toimenpiteistä ja hoitokäytännöistä	Hoitohenkilökunnan tarjoama tiedollinen tuki	
hoitohenkilökunnan ammattitaidon ja osaamisen välittyminen		
kaikki hoitoon osallistuvat kävivät juttelemassa perheen kanssa		
sopeutumiseen tukemisen puute	Tuen puuttuminen	
taloudellisen tuen puute		
sosiaalityöntekijän avulla tukiasioiden selvittely	Sosiaalietuuksista tiedottaminen sekä järjestelyissä avustaminen	
sosiaalityöntekijän antama tieto tukiasioista		
etuksista tiedottaminen		
ansionmenetyksen korvauksessa avustaminen		
sosiaalityöntekijän apu		
tarjottiin sosiaalityöntekijän apua		
sosiaalityöntekijän apu tukihakemusten täyttämässä		
sosiaalityöntekijän avustuksella asunnon ja tukihakemusten järjestely		
tapaamiset psykologin kanssa	Ammattilaisen tarjoama keskusteluapu	
suositeltiin psykiatrisen tuen piiriin		
psykologin keskusteluavun tarjoaminen		
tutkimuksiin osallistumiseen rohkaisu	Vauvan hoitoon osallistumisen rohkaisu	Vanhemmuuden tunteen vahvistaminen
vauvan hoitoon osallistumisen rohkaiseminen		
rohkaisu hoitoon hakeutumiseen / varmistamiseen matalalla kynnyksellä		
rohkaisu kysymysten esittämiseen		
kuulumisten kysyminen	Välittämisen osoittaminen	
välittämisen osoittaminen		
huolen vakavasti ottaminen		
hoitosuhteen ylläpito		
vauvasta erossa olevalle äidille tuotiin vauvan kuvia ja hiustupsu		

LIITE 7 Vanhempien kehittämisehdotuksia ensitietotilanteisiin. Kategoriat.

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria
konkreettista kirjallista materiaalia sairaudesta mukaan myöhemmin luettavaksi	Tarve oikealle ja oikea-aikaiselle tiedolliselle tuelle	Tiedollisen ja emotionaalisen tuen lisääminen osana ensitietoprosessia
oikeaa, ajantasaista tietoa niin sairaudesta, kuin ennusteestakin		
faktatiedon antaminen vähitellen tilanteen mukaisesti		
sairaudesta kirjallista materiaalia mukaan luettavaksi		
konkreettista kirjallista materiaalia sairaudesta mukaan luettavaksi		
tiedonannon oikea-aikaisuus		
toistetun tiedon annon tarve		
tiedon antoon sopiva kohtaamistapa		
suositeltavien ja ei-suositeltavien tietolähteiden kertominen		
internetissä tarjolla valtava määrä tietoa, vaikeus löytää sieltä sopivin tieto		
tiedon kulun saumattomuus eri hoitotahojen välillä		
aluksi emotionaalisen tuen tarve suurinta	Jatkuvan tuen tarve	
keskustelun tarve		
tarve jatkuvaan tukeen		
vertaistuen tarve		